

ERIKA HAYASHI NAKAYAMA

## A BIBLIOTECA CIENTÍFICA E O PROCESSO DE BUSCA DE INFORMAÇÃO POR PACIENTES

Tese apresentada à  
Universidade Federal de São Paulo –  
Escola Paulista de Medicina para  
obtenção do título de Mestre  
Profissional em Ensino em Ciências da  
Saúde.

São Paulo  
2004

ERIKA HAYASHI NAKAYAMA

A BIBLIOTECA CIENTÍFICA E O PROCESSO DE  
BUSCA DE INFORMAÇÃO POR PACIENTES

Tese apresentada à  
Universidade Federal de São Paulo –  
Escola Paulista de Medicina para  
obtenção do título de Mestre  
Profissional em Ensino em Ciências da  
Saúde.

Orientador: Prof. Dr. José Antonio Maia de Almeida

São Paulo  
2004

Nakayama, Érika Hayashi

**A biblioteca científica e o processo de busca de informação por pacientes / Érika Hayashi Nakayama.** - São Paulo, 2004.  
xii, 102f.

Tese (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina.  
Programa de Pós-Graduação em Ensino em Ciências da Saúde.

Título em inglês: Scientific library and information search by patients

1. Acesso à Informação 2. Pacientes/Consumidores 3. Participação do paciente  
4. Biblioteca Especializada 5. Público leigo.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO  
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA  
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DO ENSINO  
SUPERIOR EM SAÚDE

Chefe do Departamento: Prof. Dr. Nildo Alves Batista  
Coordenador do Curso de Pós-Graduação: Prof. Dr. Nildo Alves Batista

ERIKA HAYASHI NAKAYAMA

Título: A Biblioteca Científica e o Processo de Busca de Informação por  
Pacientes

Presidente da banca: Prof Dr. . José Antonio Maia de Almeida

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Celso Ferreira Filho

Profa. Dra. Regina Celia Figueiredo Castro

Profa. Dra. Sylvia Helena da Silva Batista

Aprovada em: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

## Agradecimentos

A Deus, pelos cuidados diários e pelos “anjos” que colocou em minha vida durante essa caminhada.

Em especial ao Prof. Dr. Jose Antonio Maia de Almeida, por sua orientação, pelos ensinamentos e incentivos, além das valiosas sugestões e críticas.

A todos os professores do CEDESS, que com toda a dedicação e sabedoria transmitiram preciosas informações que foram imprescindíveis ao enriquecimento do nosso conhecimento.

À Maria Elisa Rangel Braga, diretora da Biblioteca Central/UNIFESP, pelo interesse e carinho com que fui acolhida.

A todos os funcionários da Biblioteca Central pelo apoio e incentivo, em especial à Rosely e a todos os funcionários do setor de referência que me auxiliaram na identificação dos clientes.

À Gisela e à Maria do Carmo pela atenção com que fui recebida, pelo incentivo, grande interesse e apoio.

À "turma" toda do mestrado, pelo carinho, ensinamentos, apoio, amizade, incentivo e companheirismo nesses dois anos de convivência.

Ao Richard pela paciência, pelo carinho e incentivo nos momentos mais difíceis, além das sugestões que muito contribuíram este trabalho.

À tia "Marina", pelo carinho e incentivo de sempre.

À Meiry Gomes, pelo carinho e torcida.

A todos em geral, que direta ou indiretamente contribuíram para realização deste trabalho.

Dedico este trabalho aos meus pais,  
pelo carinho e apoio em todos os momentos;  
e ao meu marido que me incentivou e  
apoiou com muito carinho.

*“El más poderoso de los instrumentos  
modernos -la información- quizás sea el único  
instrumento capaz de cerrar la brecha entre el mundo  
que es y el mundo que podría ser el único instrumento  
que puede aliviar la ignorancia causante de mala salud  
y sufrimiento”*

(George A. O. Alleyne)



## Sumário

Agradecimentos	v
Dedicatória	vi
Listas de Tabelas	ix
Listas de Figuras	x
Resumo	xi
Abstract	xii
INTRODUÇÃO	1
REFERENCIAL TEÓRICO	9
1. UM OLHAR SOBRE A INFORMAÇÃO	10
2. REVOLUÇÃO DA INFORMAÇÃO: O “ADMIRÁVEL MUNDO NOVO”	15
3. SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO	19
4. PACIENTE: CLIENTE/CONSUMIDOR	22
5. E HEALTH	29
6. OPÇÃO DO PACIENTE BASEADA EM EVIDÊNCIAS	34
7. CLIENTES DE INFORMAÇÃO EM SAÚDE	40
OBJETIVOS	43
METODOLOGIA	45
RESULTADOS E DISCUSSÃO	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	90
ANEXOS	99

## **Lista de Tabelas**

Tabela 1: Características pessoais dos clientes entrevistados	55
Tabela 2: Características pessoais dos clientes que preencheram questionários	60

## **Lista de Figuras**

Figura 1: Apesar de pouco conhecimento da área médica científica, os pais do menino doente pesquisam incansavelmente tudo que podem a respeito da doença do filho 2

Figura 2: Paciente informado que confronta o médico 35

## Resumo

Vários momentos marcaram a história da comunicação e da informação. A “era da informação” introduziu uma nova dimensão no âmbito da manutenção do bem-estar e no tratamento das doenças, e também um novo enfoque ao paciente, que passa a ser um cliente/consumidor. Os pacientes desejam mais informações sobre a doença e buscam um maior envolvimento no processo de tomada de decisões. Em consequência, ocorreram mudanças nas demandas por informações pelos pacientes, com vistas à qualidade do atendimento. O aumento no número de pesquisas realizadas por clientes no setor de referência da Biblioteca Central, proporcionou a necessidade de conhecer melhor esta demanda de informações. Uma busca inicial em alguns hospitais e laboratórios da cidade de São Paulo, observou-se que quase não existem serviços de informações voltados aos pacientes. Assim, o presente estudo tem como objetivo geral conhecer o processo de busca, pelo paciente, por informações científicas em bibliotecas na área da saúde. A pesquisa consiste em um estudo exploratório com enfoque qualitativo, tendo sido entrevistados clientes do setor de referência da Biblioteca Central da UNIFESP e de um hospital particular da cidade de São Paulo que buscam informações sobre sua própria doença ou de seus familiares. Foram também estudados, por meio de um questionário, pacientes com doenças crônicas atendidos no complexo do Hospital São Paulo. Como resultados, observou-se que as demandas dos pacientes por informações científicas voltavam-se para problemas específicos de saúde, sendo motivadas por lacunas nas informações fornecidas pelos médicos assistentes. O “cliente informado” passou a estabelecer um novo tipo de relação com seus médicos, geralmente de competição, mas também ocasionalmente de confronto. Os pacientes preferiram utilizar materiais de consulta com características mais gerais, valorizando a clareza do texto não científico. Pacientes não usuários de bibliotecas também valorizavam informações, mostrando-se dispostos a procurar um serviço, caso existisse. A disponibilização de informações científicas para pacientes é um compromisso social da Universidade, representando um importante recurso de “empowerment” da população que a procura.

## **Abstract**

The history of communication and information has been changed by several important concept changes. The “age of information” has brought modifications of concepts of well-being and in treatment of diseases. The formerly called “patient” now becomes a “customer of health services” and demands more information about his disease, in order to participate in decision-making processes. The increase in search for scientific information by patients at the Universidade Federal de Sao Paulo’s academic library has driven attention to this problem. A search made some Sao Paulo’s hospitals resulted in only one service of information for consumers. This study aims at knowing the process of search for scientific information by health customers in academic libraries. The research strategy consists of a exploratory qualitative study. Patients that asked for scientific material in two libraries were interviewed. We also studied, by means of a written questionnaire, patients with chronic diseases from Sao Paulo’s Hospital. We observed that library customers had very specific needs for information, generally of diseases, about themselves or about relatives. As a rule, the information needed had not been sufficiently delivered by attending physicians. The “informed consumers” have much more demands on information and tend to cooperate with their doctors, but occasionally would use information to confront them. Patients preferred to use general information materials, such as books and folders. They valued language easy to understand. Disposing scientific information to citizens is a social commitment of the public University and may increase empowerment of individuals and society as a whole.

# INTRODUÇÃO

Em 1984, um médico faz o diagnóstico de uma doença extremamente rara em um menino, estimando que sua vida durará no máximo mais dois anos. Inconformados com tal situação e frustrados com a falta de interesse dos médicos frente à inexistência de um medicamento capaz de tratar a doença do filho, os pais iniciam uma detalhada e solitária pesquisa bibliográfica sobre a doença. Embora leigos na área da saúde, animados pela esperança de descobrir algo que possa deter o avanço da doença, estudam durante noites e dias a fio e, lendo livros e artigos científicos, vão encontrando pequenas soluções. Os resultados de suas pesquisas levam-nos a acreditar no sucesso de seus empenhos, debatendo com renomados médicos da época suas descobertas para deter o avanço da doença.

Esta situação verídica teve início em 1983 e foi narrada no filme "O Óleo de Lorenzo" de 1992 (Figura 1).



Fonte: JONES, 2000, p.569.

**Figura 1: Apesar de pouco conhecimento da área médica científica, os pais do menino doente pesquisam incansavelmente tudo que podem a respeito da doença do filho.**

O filme narra como dois leigos na medicina, motivados pelo desafio de um diagnóstico desfavorável, realizam uma pesquisa bibliográfica sobre complexos processos metabólicos, para compreender a doença e encontrar uma cura. Na busca por soluções, o pai localiza um tratamento ainda experimental referido no *Index Medicus*, ainda não testado em seres humanos, mas que mostrou-se eficaz no controle da doença de seu filho (Farre, 2004).

A situação aqui relatada é um reflexo de mudanças complexas que vêm ocorrendo nas relações do médico e do cliente frente às informações científicas (Jones, 2000). No passado, os profissionais de saúde não tinham de lidar com o volume de informações atualmente disponível. Os clientes, por sua vez, antes praticamente restritos às informações dadas pelo médico, no presente têm inúmeras oportunidades de acesso a fontes de conhecimento científico, através da mídia, grupos de ajuda, associações e principalmente pela Internet.

Em decorrência do crescimento e da popularização das tecnologias informacionais, juntamente com uma tomada de consciência por seus direitos, os clientes são hoje mais informados, demandando novas relações com seus médicos.

As tecnologias de informação e de comunicação converteram o mundo naquilo que MacLuhan chamou de “aldeia global”. Todas essas transformações ocorridas nas últimas décadas na área das tecnologias de informação promoveram a “Revolução da Informação”, agregando novas capacidades à inteligência humana, alterando os modos de trabalho, de compreensão de mundo e de convivência na sociedade, e anunciando um período de profundas



transformações pessoais, sociais e culturais. Essa revolução está apenas no início. Lastres (1999) afirma tratar-se de uma Revolução Tecnológica seguindo-se à Revolução Industrial. De acordo com Chaparro (2001) esse contexto de mudança da “sociedade industrial” para a “sociedade da informação” permitiu, pela primeira vez na história da humanidade, mudanças em direção a uma verdadeira sociedade global, baseada na capacidade de interação em tempo real entre pessoas e grupos geograficamente dispersos, através da Internet.

A Internet, inaugurando o início de um novo momento de "acesso democratizado" à informação, tende a se tornar um dos principais veículos de divulgação da informação científica nos países desenvolvidos e nas classes mais privilegiadas do terceiro mundo (Bizzo, 2002).

O contexto da "era da informação" introduz uma nova dimensão no âmbito da manutenção do bem-estar e no tratamento das doenças, e também um novo enfoque ao paciente, que passa a ser um cliente/consumidor. Para Soar Filho (1998) a própria palavra “paciente” traz implícita a idéia de passividade e de uma posição hierarquicamente inferior. Entretanto, segundo o mesmo autor, o termo paciente não precisa ser abandonado, mesmo porque é utilizado universalmente.

No presente trabalho adotam-se os termos: *paciente* para o indivíduo que está sob cuidados médicos por apresentar uma doença e *cliente* para o indivíduo que vai à biblioteca em busca de informação podendo ser o próprio paciente ou algum familiar do mesmo.

Para Schattner (2002), atualmente os pacientes desejam mais informações sobre sua doença e buscam um maior envolvimento nas decisões clínicas, o que,

além de ser reconhecido atualmente como um direito legal, pode resultar em muitos benefícios. Como exemplo é possível citar a noção de consentimento esclarecido/informado que, de acordo com Fortes (1994), é o ato de decisão voluntária, realizado por uma pessoa após estar embasada em informação adequada e que seja capaz de compreendê-la, aceitando ou recusando propostas de ação que a afetem ou que poderão afetá-la. Ocorrem também mudanças no grau de conhecimento dos pacientes, na relação médico-paciente e na demanda por informações de qualidade.

Nos países avançados, a disponibilidade de informação sobre a saúde dos cidadãos (acessada através de programas como *e-health*<sup>1</sup>, e *e-care*<sup>2</sup>) somada à facilidade de acesso à informação através da Internet, estimula os indivíduos à busca por seus direitos de “cliente/consumidor”, tornando-os mais conscientes e, portanto, detentores de maior autonomia na parceria das decisões sobre sua saúde junto ao médico.

O artigo 19 da Declaração Universal dos Direitos Humanos estabelece que todas as pessoas têm o direito de buscar, difundir e receber informações. Da mesma forma a Constituição Brasileira de 1988, em seu artigo 5º, garante o exercício de direitos sociais e individuais, assegurando a todos o direito à informação. Para Marchi (1998), este é um ponto de retomada de consciência de cidadania. Nas palavras de Castro (2002):

---

<sup>1</sup> E-health é a disponibilização de conteúdos sobre temas de saúde em redes eletrônicas de informação.

<sup>2</sup> E-care são os cuidados da saúde através da Internet

*"A informação possui valor estratégico de harmonização do indivíduo à sua capacidade de escolha, de avaliação e de reflexão... A informação recompõe-se para agir como garantia de liberdade, a potencializar no homem a sua capacidade de escolha, de decidir por si e pelo melhor da sociedade".*

Gauderer (1998), por sua vez, afirma que:

*"A informação é a base da decisão, do julgamento e da ponderação. É com ela que se pode questionar, levantar novas hipóteses e possibilidades... A informação é a base da autonomia, da independência" (p.60-61).*

Assim, a proposta desta pesquisa surgiu de um interesse particular na área de informação em Ciências da Saúde, tanto na condição de paciente como no contexto profissional, ao observar no setor de referência<sup>3</sup> da Biblioteca Central da UNIFESP, um aumento no número de pesquisas solicitadas pelos clientes.

Tal observação proporcionou a elaboração do presente estudo que, motivado pela necessidade de conhecer melhor esta demanda por informações, é norteado pelas seguintes questões:

- Quem é esse cliente?
- Quais os motivos de sua busca por informações?
- Que tipo de informação ele procura?
- Que tipo de facilidades ou dificuldades ele enfrenta no acesso/utilização a essas informações?

---

<sup>3</sup> O setor de referência é a interface entre informação e usuário, tendo à frente o bibliotecário de referência, respondendo a questões e auxiliando, por meio de conhecimentos profissionais, os usuários.

➤ Qual a compreensão e que utilização ele faz dessas informações?

Num momento posterior a pesquisa foi ampliada, no sentido de incluir pacientes com doenças crônicas em tratamento no complexo do Hospital São Paulo que não eram clientes de serviços de informação. Foram estudadas suas concepções e expectativas quanto ao acesso ao conhecimento científico em saúde.

Buscou-se pesquisar, frente às novas tecnologias de acesso à informação, as demandas<sup>4</sup>, as necessidades<sup>5</sup> e a forma como os clientes utilizam (ou utilizariam), selecionam e se posicionam diante da informação científica.

O estudo justifica-se não apenas pela escassez de literatura na área, mas sobretudo pela perspectiva de fornecer subsídios para o planejamento de projetos de sistemas e serviços no campo da Ciência da Informação, capazes de suprir de um modo mais eficiente e eficaz as necessidades desses clientes, observando que um dos seus principais direitos é o acesso a informações claras, a explicações e a esclarecimentos em linguagem acessível

No mundo atual, em que o conhecimento surge como uma das principais modalidades de capital, a educação para pacientes, entendida aqui como o acesso às informações, não é uma “benesse” a ser concedida por instituições, mas constitui um direito do cliente.

---

<sup>4</sup> Demanda: o *quantum* de determinado produto ou serviço que uma coletividade está necessitando e procurando, ou que, por previsões, se avalia que ela necessitará e procurará em certa data (Michaelis, 1998).

<sup>5</sup> Necessidade é aquilo que é necessário., indispensável., inevitável, carência ou falta de... (Michaelis, 1998).

Essa realidade pode acarretar uma nova visão a respeito do “cliente” na qual ele assume um papel mais ativo na tomada de decisão em relação a condutas diagnósticas e terapêuticas. Torna-se necessário repensar o papel das instituições que “gerenciam” informações, no sentido de torná-las acessíveis à população. É possível que bibliotecas universitárias e centros de informação em hospitais, associações, dentre outros, devam adotar uma nova mentalidade, inclusive reelaborando suas metas e missões, e não mais permaneçam limitadas a prover informação científica apenas aos profissionais de saúde.

Se a informação é um fator de melhora no tratamento das doenças, não há como não prover a informação necessária para o atendimento específico deste público.

Nesta nova realidade, as Instituições poderão assumir ainda mais o compromisso de promover o “empowerment<sup>6</sup>” da população, atendendo às necessidades de uma sociedade cada vez mais consciente e exigente (Macedo, 2001).

Para a enunciação dos objetivos e da metodologia utilizada neste estudo, é necessário antes tecer algumas reflexões conceituais.

---

<sup>6</sup> “Empowerment”: “Na literatura educacional crítica anglo-saxônica, refere-se ao processo pelo qual, através da educação, grupos sociais subordinados adquirem meios de fortalecer seu poder para lutar contra estruturas de opressão e dominação. Uma tradução possível é ‘fortalecimento do poder’.” (Silva, 2000, p.49).

# REFERENCIAL TEÓRICO

## 1. UM OLHAR SOBRE A INFORMAÇÃO

A informação é essencialmente vista como uma ferramenta valiosa e útil para os seres humanos em suas tentativas de prosseguir com sucesso suas vidas. Rouse (1984, apud Ferreira, 1995), diz que o ser humano raramente busca informação como um fim em si mesma. Ela é parte de um processo de tomada de decisão, de solução de problemas. Krikelas (1983 apud Ferreira, 1985), define o comportamento de busca de informação como uma atividade de um indivíduo empenhado em identificar uma mensagem para satisfazer uma necessidade percebida.

*"Qualquer tentativa de descrever padrões de busca de informação deve admitir o indivíduo como o centro do fenômeno, e considerar visão, necessidades, opiniões e danos desse indivíduo como elementos significantes e influentes que merecem investigação. Necessidades de informação, ainda, devem ser definidas em plano individual, destacando-se atenção para o tempo e o espaço específicos experimentados pelo elemento em particular". (Ferreira, 1995, p.47)*

A informação passa a ser uma das principais ferramentas do mundo atual, permitindo a construção do conhecimento e a mudança do "mundo dos saberes" da sociedade como um todo e dos indivíduos, em suas particularidades.

*"Para a ordem jurídica, a informação é o pressuposto inarredável para que o indivíduo realize suas escolhas*

*no contexto de uma coexistência equilibrada em sociedade"* (Marchi, 1998, p.40).

O conhecimento passa a ser a "peça-central" do desenvolvimento da sociedade, das organizações e das pessoas. Da mesma forma, a partir de um determinado momento, a *"comunidade gerencial passou a perceber que o que alimenta o funcionamento de uma organização é o que os funcionários sabem"* (Davenport, 1998).

*"As redes de computadores oferecem novas formas de trocar informações e conhecimento dentro e fora das organizações... O recente e impressionante aumento do uso da Internet e das redes de computador é uma manifestação da importância crescente da tecnologia nas comunicações e na busca do conhecimento. As empresas estão se conscientizando tanto do potencial dessa tecnologia para incrementar o trabalho do conhecimento como do fato de que esse potencial só poderá ser explorado se elas entenderem realmente como o conhecimento é desenvolvido e compartilhado"* (p. 11).

Por outro lado, há que se fazer uma distinção conceitual entre dados, e informação. O dado é definido por Setzer (1999) como uma seqüência de símbolos quantificados ou quantificáveis. Segundo Davenport (1998):

*"Dados descrevem apenas parte daquilo que aconteceu; não fornecem julgamento nem interpretação e nem qualquer base de sustentação para a tomada de ação"*. (p.3).



Eduardo (1990) define a informação como o significado que o homem atribui a um dado, por meio de convenções e representações. Por meio dessa informação é gerada uma decisão que, por sua vez, desencadeará uma ação. Portanto, informação é tudo que é capaz de alterar estruturas e provocar mudanças de ação. A informação consiste de dados dotados de significado.

*"O verdadeiro significado de informar é "dar a forma a", sendo que a informação visa a modelar a pessoa que a recebe no sentido de fazer alguma diferença em sua perspectiva ou insight" (Davenport, 1998, p.4).*

Mais especificamente no que diz respeito à informação científica Freire (2004) afirma que:

*"A informação científica é informação lógica que se obtém no processo de conhecimento e reflete adequadamente as leis do mundo objetivo e é utilizada na prática social histórica".*

Já o conhecimento é definido por Davenport (1998) como:

*"... uma mistura de experiência, valores e informação contextual, a qual proporciona uma estrutura para avaliação e incorporação de novas experiências e informações." (p. 4)*

O mesmo autor afirma que:

*"O conhecimento não é puro e simples, é uma mistura de vários elementos; é estruturado, intuitivo e, portanto*

*difícil de ser colocado em palavras ou de ser plenamente entendido em termos lógicos. O conhecimento existe dentro das pessoas, faz parte da complexidade humana” (p. 4).*

Davenport, especialista na área de informação e conhecimento empresarial, também reflete que:

*"O conhecimento valioso é aquele que está próximo da ação. O conhecimento pode e deve ser avaliado pelas decisões ou tomadas de ação às quais ele leva. Pode ser difícil determinar o caminho que vai do conhecimento até a ação, uma vez que o conhecimento e as decisões estão, de um modo geral, na cabeça das pessoas. O conhecimento se desenvolve ao longo do tempo, através da experiência, entendendo experiência como tudo o que fizemos e aquilo que aconteceu no passado". (p.8-9).*

O conhecimento científico, por seu lado, é obtido segundo uma metodologia científica, ou seja, através de pesquisas realizadas por cientistas e pesquisadores, seguindo regras pré-definidas e controladas, fazendo com que nossa compreensão sobre determinado fato ou fenômeno aumente (Campello et al, 2000).

A tomada de consciência de que aquilo que o homem desconhece pode prejudicá-lo, é extremamente importante:

*"O conhecimento contém discernimento. Ele pode julgar novas situações e informações à luz daquilo que já é*

*conhecido, e julgar a si mesmo e se aprimorar em resposta a novas situações e informações.. O conhecimento pode ser comparado a um sistema vivo, que cresce e se modifica à medida que interage com o meio ambiente" (Davenport, 1998, p.12).*

Cada vez mais, as empresas se diferenciam com base naquilo que sabem, da mesma forma os pacientes, que "sabem" mais sobre a sua doença e condições de tratamento, têm maiores condições de discutir e "trocar idéias" com o médico.

## **2. REVOLUÇÃO DA INFORMAÇÃO: O “ADMIRÁVEL MUNDO NOVO”**

O livro “Admirável Mundo Novo”, escrito por Aldous Huxley em 1932 descreve de forma muito precisa o “mundo encantado” da tecnologia. Vivemos nesse mundo novo e “maravilhoso”, fruto de incríveis possibilidades advindas do desenvolvimento técnico e científico. É ele que permite chegar em tempo real aos últimos acontecimentos no mundo todo e viabiliza o intercâmbio de informação de maneira eficiente e rápida.

Com o desenvolvimento das tecnologias de informação e comunicação, houve um aumento de acesso às informações, e conseqüentemente um aumento no nível de conhecimento das pessoas acarretando, assim, mudanças de vida e de “mundos”. Os impactos sentidos de uma nova ordem social e econômica, cujo cerne das transformações está nas tecnologias de informação, processamento e comunicação, fazem com que sejamos observadores e também protagonistas de um novo momento.

Como exemplo dessas transformações pode ser citado, na área da educação, o abandono progressivo do modelo do ensino tradicional, em que muitas vezes somos acostumados a não pensar, a não criticar. Somos formados sem uma visão reflexiva, sem autonomia para a tomada de decisões.

A própria “era industrial” trouxe como produto o mecanicismo, a repetição de tarefas, sem o estímulo para a integração de novos conhecimentos e novas

informações, que atualmente é questionada por este novo momento e resultou na reformulação da lei de diretrizes e bases da Educação.

Na área da saúde, a hipótese “paternalística” de que o médico “sabe tudo” foi substituída por um novo conceito de decisões compartilhadas. O mundo do trabalho também sofre alterações, e exige a formação de pessoal qualificado que atenda às demandas atuais. Nas palavras de Freire (2003) “a Internet tem, nos últimos anos, inaugurado novos modos de gerir a informação, de produzir conhecimentos, de estabelecer relações sócio-culturais” (p.20).

Diante dos fatores indicativos de mudança, todas essas transformações apontam para uma nova ordem mundial, uma nova sociedade. É a chamada “Sociedade da Informação”, originada na Revolução da Informação. Para Paula (s.d.), o moderno conceito de revolução está completamente vinculado à noção de que o curso da história começa outra vez.

A própria palavra *revolução* dá a idéia de um fim definitivo de uma velha ordem e o nascimento de um mundo novo, como mostra o curso da própria história com as várias revoluções. A palavra *revolução* significa restauração, e atualmente o conceito é usado no sentido de uma radical e violenta transformação de ordem política e social, sendo a Revolução Francesa e a Revolução da China, dentre outros, aplicações legítimas do termo. Mas a palavra é empregada também quando se fala da Revolução Industrial, em que efetivamente “uma nova história começa a se desenrolar”, significando essencialmente uma transformação nos modos de produção.

Nesta linha situa-se a chamada Revolução da Informação e do conhecimento, transformando o capital das máquinas à informação e a valorização do indivíduo como sujeito.

Na área da administração e negócios, Peter Drucker, o “pai da gestão”, que chama a atenção, de forma pioneira, para a sociedade emergente, já no final dos anos 60. A nova realidade pode se definir a partir do fator de produção por excelência, que deixou de ser o capital para ser o conhecimento. Daí a idéia original de uma sociedade pós-capitalista, de uma “economia do conhecimento”. Drucker (2000) exemplifica que, do mesmo modo que a ferrovia foi o elemento que provocou mudanças na Revolução Industrial, esta realidade não só criou uma nova dimensão econômica, mas também mudou o que ele chama de “geografia mental”. Na geografia mental criada pela ferrovia, a humanidade dominou a distância. Na geografia mental do mundo da internet, simplesmente eliminaram-se as distâncias. Surge uma nova economia e um mercado com canais inéditos de distribuição que mudam os clientes, o comportamento do consumidor, a estrutura industrial, ou seja, toda a economia que chamamos de Revolução da Informação na verdade é uma Revolução do Conhecimento.

Para Loureiro (2000), em meio a toda essa turbulência, o ser humano passa a ser o centro das atenções: os clientes/consumidores estão cada vez mais exigentes. Estamos passando da ênfase na força de trabalho braçal para uma força de trabalho intelectual.

As novas tecnologias e todas as facilidades provenientes dela trazem de volta a idéia de liberdade, especialmente de informar e de ser informado. O direito

à informação tal e qual foi garantido pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, e também pela Constituição Brasileira de 1988, em seu artigo 5º.

A área da saúde também sofre profundas transformações diante de todo esse contexto. Assim como as decisões clínicas devem estar fundamentadas em informações devidamente adequadas e atualizadas, os clientes têm o direito de estarem informados sobre a conduta, as causas e possíveis conseqüências de sua doença. Portanto, hoje mais do que nunca, os cidadãos devem estar informados para assumir o papel que desejam como participantes ou co-participantes das decisões referentes à sua própria saúde, com vistas a um aumento na qualidade de vida. Miranda (2000) destaca que

*"As instituições ligadas à pesquisa científica, à tecnologia, à educação e à saúde deverão operar por meio da Internet, a geração e comunicação de conhecimento, a educação à distância e a promoção da saúde, de modo a contribuir decisivamente para a melhoria da qualidade de vida do brasileiro e ao aumento do chamado capital social do Brasil" (p.84).*

### **3. SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO**

A palavra de ordem para este momento é *mudança*. Mudança nas estruturas sociais, na economia e, sobretudo, no conhecimento.

Diversos autores afirmam que a expressão “Sociedade da Informação” passou a ser utilizada em substituição ao conceito de “Sociedade Pós-Industrial”, o que tem reflexos na experiência organizacional, no investimento em tecnologia de ponta e na geração de serviços, produção e transmissão da informação. O fenômeno é considerado, para alguns, como a mais significativa ruptura no campo da ciência (Carvalho, 2000).

Segundo Assmann (2000), a sociedade da informação é aquela que está atualmente a constituir-se, na qual são amplamente utilizadas as tecnologias de armazenamento e transmissão de dados e informação de baixo custo, onde toda a generalização da utilização da informação e dos dados é acompanhada por inovações organizacionais, comerciais, sociais e jurídicas que alteraram o modo de vida no mundo do trabalho e em toda a sociedade.

Chaparro (2001) destaca quatro aspectos que caracterizam a sociedade da informação. O primeiro refere-se à importância que tem o conhecimento como fator de crescimento e de progresso. Em segundo lugar, cita o desenvolvimento de processos de apropriação social do conhecimento por parte dos indivíduos. O terceiro fator importante é o processo de aprendizagem social, por meio do qual o conhecimento cria ou fortalece as capacidades e as habilidades nas pessoas.



Na “Sociedade da Informação ou do Conhecimento”, a informação e o conhecimento passam a ter um valor estratégico na tomada de decisões.

A informação deve provocar mudanças e colocar o indivíduo em um patamar superior, do ponto de vista cognitivo. Barreto (1999) refere-se ao conhecimento como “a alteração provocada no estado cognitivo do indivíduo (...) um processo, um fluxo de informação que se potencializa”. Por sua vez, o conhecimento só se constrói se a informação for percebida e internalizada, passando esta a ter significados. O conhecimento “é uma abstração interior, pessoal, de alguma coisa que foi experimentada por alguém” (Setzer, 1999 p.3). “O passo da informação ao conhecimento é um processo relacional humano, e não uma mera operação tecnológica” (Assmann, 2000 p.8).

De acordo com Demo (2000), o papel do conhecimento é a emancipação, o desenvolvimento da capacidade de confronto e quebra da ordem vigente considerada impositiva e injusta. No contexto do presente trabalho, podemos afirmar que o cliente já não se satisfaz somente com o que lhe é dito, ele passa a questionar mais agressivamente sobre sua condição de saúde/doença. O mesmo autor afirma, com relação ao conhecimento, que “sua face disruptiva parece evidente, porque conhecer implica intrinsecamente questionar” (p.39). Barreto (1999) destaca ainda que:

*“A essência do fenômeno da informação/conhecimento é a intencionalidade. Uma mensagem de informação deve ser intencional, arbitrária e contingente ao atingir o seu destino: criar conhecimento no indivíduo e em sua realidade” (p.3).*

A informação afigura-se, mais uma vez, essencial no apoio à decisão. Assim, nas palavras de Barreto (1999): “informação é um conjunto de significados com a competência e a intenção de gerar conhecimento no indivíduo, em seu grupo, ou à sociedade”.

Em particular, a informação tem fundamental importância com relação à saúde e ao bem estar dos indivíduos e da sociedade. Alleyne (1998) afirma que a informação em saúde é o mais poderoso dos instrumentos modernos, sendo talvez o único instrumento capaz de eliminar as diferenças entre o mundo que é e o mundo que poderia ser, o único instrumento que pode aliviar a ignorância e contribuir para a melhoria da qualidade de vida e saúde dos povos.

#### **4. PACIENTE: CLIENTE / CONSUMIDOR**

Atualmente, o uso do termo “paciente” tem sido questionado, devido à mudança de papel e de atitude do indivíduo nas tomadas de decisão no que se refere ao cuidado com a sua saúde.

A origem da palavra “paciente” vem do latim “patiens”, de “patior”, que significa sofrer, suportar. Assim, traz a visão de um sofredor calado, como alguém que espera pacientemente pelo médico, fazendo supor um relacionamento assimétrico entre o cliente de saúde e o profissional. O usuário é referido simplesmente como “paciente”, enquanto que o profissional de saúde tem um título de médico, enfermeiro, fisioterapeuta. O “paciente passivo” é o receptor dos serviços de saúde, privado de participação nas tomadas de decisão ou da possibilidade de optar por outras modalidades de intervenção. O “paciente ativo” parece ser uma contradição, ao eliminar a passividade...

Para Ball (2001), a Internet, dentre outros fatores, tem transformado o relacionamento médico/paciente, levando à substituição da palavra “paciente” pelo termo “cliente”. Tallis (1999) também propõe a utilização do termo “cliente”. Como anteriormente comentado neste trabalho, os termos serão utilizados indiferentemente, considerando-se o uso corrente da palavra “paciente”, e ressaltando-se as reflexões acima.

Observa-se que a participação do cliente nas tomadas de decisões tem atraído crescente interesse destes com relação ao acesso às informações

científicas, uma vez que têm demonstrado maior envolvimento no processo de diagnóstico e tratamento, ou seja, em uma escolha informada (Edwards, 2001).

Assim, surge como uma alternativa para o “modelo paternalístico” de cuidados em saúde o “modelo de decisões compartilhadas”. Este modelo não deve ser confundido com o “consentimento informado”, que foi introduzido como um direito legal para proteger os direitos do paciente.

O modelo de decisões compartilhadas é um processo pelo qual o médico e o paciente consideram as informações disponíveis sobre o problema em questão, incluindo as opções de tratamento e conseqüências. A partir daí, o médico leva em conta escolhas do paciente, seu estado de saúde e possíveis resultados. Após considerar as opções de tratamento, a decisão é tomada em comum acordo, em uma relação de parceria. O “modelo paternalístico” mostra-se cada vez menos viável na prática clínica, uma vez que o padrão de consentimento informado alterou os parâmetros do tratamento médico (Frosch, 1999), isto é, os pacientes têm um melhor conhecimento da doença e das opções de tratamento.

Para Sabbatini (1999) o fato dos pacientes serem mais bem informados sobre suas condições repercute nas atividades preventivas e no tratamento. Por outro lado, a ausência ou a insegurança quanto aos conhecimentos e cuidados de saúde contribui para sentimentos de incapacidade, abandono e ansiedade. O autor afirma que “a sociedade é instigada a superar os desafios de busca pelo conhecimento, pela democracia e por seus direitos, aguçada pela necessidade e curiosidade”.

Atualmente a Internet facilita o acesso às informações, sendo um forte estímulo para que o público busque maiores esclarecimentos relativos às doenças. Cerca de 60% dos clientes usam a rede para procurar regularmente informações sobre saúde (Sabbatini, 2000). Um tipo de informação útil para os cidadãos/pacientes é o conhecimento das práticas que contribuem para o bem-estar e melhor saúde dos cidadãos em conjunto com as informações de riscos para problemas de saúde.

A participação ativa nas tomadas de decisões aumenta a eficácia do tratamento de doenças. Esta hipótese é objeto de pesquisas de vários estudiosos, que afirmam identificar motivos para otimismo. Brown et al (2001) indica que indivíduos com hipertensão arterial foram beneficiados, ao exercerem um papel ativo no tratamento. Mulheres com câncer de mama mostraram menores evidências de depressão e ansiedade, quando informadas a respeito da doença.

Outros estudos (Coulter et al, 1999; Greenfield, 1988; Beisecker, 1990) mostram que pacientes tratados por médicos que adotaram um estilo de consulta participativa, mais ativamente envolvidos nas discussões sobre o “gerenciamento” do diabetes mellitus alcançaram um melhor controle de glicose sanguínea. Pacientes cujas preferências são ignoradas pelos médicos podem receber um tratamento inadequado para as suas necessidades, diante das várias opções de terapia. Frosch (1999) descreve algumas das vantagens do modelo de decisões compartilhadas:

- 1) As decisões compartilhadas permitem maior coleta de dados por parte do médico e também do paciente;

2) O modelo obriga o médico a considerar todas as alternativas de tratamento.

Portanto, quando os clientes sentem que estão participando do processo decisório, a qualidade das decisões é aprimorada e o processo é mais flexível. Um “paciente” que simplesmente segue as orientações do médico pode estar menos preparado para planejar a rotina dos cuidados de sua doença. Para Edwards (2001), o envolvimento dos pacientes nas decisões sobre seu tratamento ou cuidados com a saúde é um avanço inquestionável. As evidências mostram benefícios como aumento da satisfação, aumento da segurança nas tomadas de decisão, redução do nível de ansiedade e maior participação para a escolha do melhor plano de ação.

Para Sigulem (1997), a maioria dos pacientes está apta a questionar por si própria e ao sistema a respeito da exatidão do diagnóstico ou tratamento. De certa forma rompe-se a linha divisória que separa o tradicional fornecedor (profissional de saúde) do consumidor em saúde (paciente). Neste sentido, Lepargneur (1986) afirma que:

*“Até agora, a saúde era um mercado da oferta, a procura sendo manipulada pela oferta (dos profissionais de saúde), os indivíduos devendo contentar-se com aquilo que os médicos lhes oferecem de seu saber. Hoje, a demanda, que possui maiores meios de informação, exprime sua vontade profunda de saber mais sobre si mesmo, (...) participando mais diretamente na gestão de saúde” (p.13).*

Esta visão opõe-se à relação em que o médico atua como o agente na tomada de decisão sobre o tratamento clínico, onde o paciente delega ao médico toda responsabilidade pela tomada de decisão, a visão paternalística (Robinson, 2001).

Por outro lado, o consentimento informado assume que o paciente sozinho vai tomar a decisão, uma vez que foram dadas todas as informações clínicas. Para Ubel (2002), o objetivo ético do consentimento informado é: "fornecer aos pacientes informações compreensíveis e levá-los a uma escolha não forçada". Entre estes dois extremos está a noção de tomada de decisão compartilhada em que a intenção é que tanto o processo como os resultados nas decisões sobre o tratamento sejam compartilhados. Ao contrário do modelo paternalístico, o modelo de decisão compartilhada tem o objetivo de chegar à melhor opção de tratamento, baseada no conhecimento do médico, bem como nas preferências do paciente.

Quanto ao modelo de decisões compartilhadas podemos afirmar:

- Uma decisão informada é quando uma razoável escolha é tomada por um indivíduo, embasado em informações relevantes sobre as vantagens e desvantagens a respeito de todas as possibilidades de ação, de acordo com o conhecimento individual.
- O modelo de decisões compartilhadas ocorre quando o médico e o paciente compartilham todos os estágios do processo de tomada de decisão juntos. Ambos concordam com a melhor opção de tratamento.

Ao invés de os pacientes serem receptores passivos dos cuidados de saúde, é muito mais apropriado a visão deles como "parceiros" e co participantes,

com um papel ativo nos cuidados que necessitam ser reconhecidos e aperfeiçoados (Vincent, 2002).

Uma pesquisa mostrou que "estar disposto a falar" foi o mais importante atributo e "estar envolvido no processo de tomada de decisão" foi o menos importante, sugerindo uma distinção entre querer estar informado e assumir a responsabilidade pela decisão no tratamento (Robinson, 2001).

Desta forma, atualmente é cada vez maior a necessidade de informações de qualidade que atendam às necessidades desses pacientes que buscam "decisões compartilhadas", da mesma forma para aqueles que buscam somente estarem informados. Muitos estudos demonstram que pacientes jovens e melhor instruídos desejam mais estar envolvidos na tomada de decisão (Robinson, 2001).

O modelo de decisões compartilhadas encontra-se, atualmente, em ascensão, como estratégia para promover a efetividade clínica, mediante o uso mais apropriado e eficiente das fontes de informação. Ele estimula a parceria entre profissionais e pacientes, na qual ambos contribuem para as decisões sobre o tratamento e os cuidados. Mais uma vez devemos realçar a diferença com relação ao modelo de escolha informada, no qual os médicos apenas garantem que os pacientes estejam totalmente informados e aptos a tomarem as decisões sobre o tratamento.

A qualidade da comunicação clínica é essencial nos resultados, uma vez que pacientes bem informados sobre o prognóstico e opções de tratamento - incluindo benefícios, efeitos adversos - estão mais dispostos a aderir a um



tratamento, com melhores resultados, do que aqueles que não foram informados.  
(Vincent, 2002).

A velocidade da renovação da informação exige recursos e estratégias de acesso diferenciadas. Neste contexto, a Internet assume um papel de destaque.

## 5. “E-HEALTH”

Considerando o crescente volume de informações e o avanço das tecnologias o *e-health*, assim como tantos outros “e-”s utilizados para denominar os serviços on-line (através da Internet), é o termo empregado para as informações em saúde veiculadas pela Internet.

O século XXI é cenário de um processo de “explosão informacional”, viabilizada pelas novas tecnologias de comunicação e informação e pelo ciberespaço, que Lévy (1994) define como um novo locus de interação humana, com expressiva importância no plano econômico e científico, e que certamente se estenderá a diversos outros campos.

A revolução da informática estabelece novas relações entre os indivíduos e a tecnologia. Para Assmann (2000):

*“O que há de novo e inédito com as tecnologias da informação e comunicação é a parceria cognitiva que eles estão começando a exercer na relação que o aprendente estabelece com elas. Termos como usuário já não expressam bem essa relação cooperativa entre ser humano e as máquinas inteligentes. O papel delas já não se limita à simples configuração e formatação, ou, se quiserem, ao enquadramento de conjuntos complexos de informação. Elas participam ativamente do passo da informação para o conhecimento” (p.10).*

Como apogeu da “era da informação”, o crescimento da Internet assumiu destaque especial nos cinco últimos anos do segundo milênio. A democratização do acesso à informação científica – em particular no campo da saúde – coloca os profissionais em contato com um público que tem à sua disposição uma crescente oferta de informações sobre saúde e doença, de qualidade e relevância variáveis.

Como resultado, o acesso a informações científicas relacionadas à saúde não é mais atributo exclusivo dos profissionais da área. A quantidade de informações na Internet continuará crescendo nos próximos anos, assim como o contingente daqueles que terão acesso a ela (Coiera, 1996).

*"A Internet é certamente um canal poderoso para a comunicação de saúde interativa.- a próxima etapa para a possibilidade de construção de sistemas de informação baseada na capacidade individual das pessoas, métodos e pontos de acesso, estado de saúde e status psicosocial variáveis. Essas tecnologias podem ajudar a promover o autocuidado e "comportamentos saudáveis", além de promover o acesso democratizado de acordo com as necessidades específicas. Decisões melhor informadas pode ser o principal benefício, mas também a demanda dos serviços de cuidado de saúde deve ser apropriada, direcionando ambos à melhoria do estado de saúde e à redução total de despesas com doenças."*  
(Thomas, 1998)

Para este mesmo autor, o acesso à informação em saúde está mais disponível do que em qualquer outro momento da história. Respostas para as

questões de saúde estão disponíveis a qualquer momento e em qualquer lugar onde esteja disponível um computador e uma rede. As implicações deste fenômeno se estendem para além do tradicional sistema de saúde.

Nesta discussão devem também ser considerados os seguintes fatores, de acordo com Thomas (1998):

- 1) Crescimento do interesse dos pacientes em participar das decisões clínicas;
- 2) O rápido avanço do conhecimento da biomedicina e saúde pública, e o fato de que o médico sozinho não consegue absorver tamanho volume de informações;
- 3) Esforços para reduzir custos, limitando a possibilidade do médico dispor de mais tempo para os pacientes;
- 4) Empresas que estimulam o auto-cuidado e prevenção de doenças;
- 5) O crescimento da população idosa, incrementando a demanda por auxílio e informações de saúde;
- 6) O crescente interesse das pessoas no acesso a cuidados alternativos de saúde.

Nos dias de hoje, é comum observarmos clientes realizando pesquisas na Internet, em busca de informações a respeito de questões de saúde. Manuel Castells, sociólogo espanhol que tem estudado o impacto da sociedade da informação, afirma que para a maioria das pessoas, a Internet é uma extensão da vida em todos os aspectos. Atualmente estima-se que, no mundo, 550 milhões de pessoas tenham acesso à Internet, sendo 14 milhões no Brasil. Um em cada 12 brasileiros está conectado às novas tecnologias (Kenski, 2002). Como consequência, muitos médicos, por exemplo, passaram a conviver com pacientes bem informados a respeito de detalhes da sua doença e até com o próprio

diagnóstico, uma vez que a Internet disponibiliza informações que não costumam aparecer nas mídias tradicionais.

Assim, a Internet passou a ser um poderoso instrumento para os pacientes obterem informações sobre os problemas médicos e tratamentos, incluindo as diversas alternativas da medicina tradicional (Frosch, 1999).

*“Mais de 70 milhões de norte-americanos já usaram a Internet para aprender sobre doenças e suas opções de tratamentos e para investigar como não se envolver em testes clínicos de medicamentos. O consumidor hoje questiona o seu médico mais agressivamente e participa mais na escolha de tratamentos “ (Prahalad, 2002).*

Por outro lado, o uso da Internet também é fonte potencial de problemas. Os “cibercondríacos”, considerados “a versão 2001 dos hipocondríacos”, passam a apresentar sintomas imaginários após pesquisas na rede mundial (Baptista, 2001). O extraordinário volume de informações disponíveis na Internet pode gerar confusão e ansiedade. Pode ser esperado que ocorram conflitos entre os tomadores de decisão e clientes, caso estes acessem informações contraditórias. Assim, cerca de 62% dos médicos que se conectam à Internet afirmam sugerir aos seus pacientes sites “confiáveis” que contêm informações médicas para leigos (Sabbatini, 1999). Da mesma forma, para Watson (2003) há uma preocupação crescente com a qualidade da informação médica para os pacientes e público em geral. A qualidade da informação para o paciente é muito pobre em todo lugar, considerando-se que nem sempre se dá a devida atenção à qualidade do conteúdo veiculado.

O número de provedores de informações em saúde está aumentando consideravelmente, muitas vezes sem apoio de profissionais de saúde na seleção e na interpretação de conteúdos. Como resultado, disponibilizam-se informações de qualidade e atualidade questionáveis, sobre as quais nem sempre o cliente tem conhecimento para um acesso crítico.

*“Médicos investigaram a qualidade de informação em 25 websites. Em linhas gerais, vários sites continham informações contraditórias e/ou datadas e/ou incompletas em diversos aspectos de seus temas específicos” (Castiel, 2002).*

No sentido de disponibilizar informações cientificamente comprovadas, uma estratégia possível é a utilização de bases de dados elaboradas por meio de revisões sistemáticas ou revisões de qualidade, como é exemplificado pela *Cochrane Library*<sup>7</sup>. Outras iniciativas de propostas de códigos de conduta na rede podem ser encontradas, como: *American Medical Association, Internet Health Coalition, Health Internet Ethics, Health on Net Foundation – HON*.

---

<sup>7</sup> A Cochrane Library é uma base de dados organizada para disponibilizar evidências de alta qualidade, tanto para aqueles que provêm cuidados de saúde como para os que recebem, como para os responsáveis por pesquisa, educação, financiamento e administração, em todos os níveis.

## **6. OPÇÃO DO PACIENTE BASEADA EM EVIDÊNCIAS**

Os clientes de serviços de saúde estão reconhecendo e exercendo seus direitos, que devem ser respeitados na prática da medicina. Contudo, há necessidade do paciente dispor de informações adequadas e atualizadas, para que ocorra o que Castiel (2002) denomina de “escolha do paciente baseada em evidências”, em consonância com a “Medicina Baseada em Evidências”. Amplamente divulgado na atualidade, este modelo enfatiza a necessidade de evidências científicas para as intervenções diagnósticas e terapêuticas. A premissa de que os pacientes devam desempenhar papel central nas decisões sobre assistência à sua saúde e de seus familiares é incorporada pela prática da “Medicina Centrada no Paciente”, terminologia utilizada por Castiel (2002).

Aspectos da relação que se estabelece entre o profissional e o cliente são de grande importância: o que importa não é “tratar da doença”, mas “cuidar do ser humano doente”. Assim, como já foi afirmado anteriormente, o acesso à informação pelo público leigo deve ser encarado como um direito deste.

O paciente informado não “dispensa” o profissional da saúde, mas agrega informações em sua estrutura cognitiva que permitem aprimorar e redimensionar sua relação com os profissionais. É nesta ótica que deve ser vista, como um subsídio para a construção de relações mais eficientes e eficazes entre profissionais e pacientes, no sentido de melhorar a qualidade do cuidado à saúde. Os profissionais de saúde também se beneficiam, evitando entendimentos equivocados, e muitas vezes reconhecem o crescente benefício que acarreta quando os clientes estão bem informados sobre os seus cuidados de saúde.

Da mesma forma, o crescente interesse do público em informações de saúde tem estimulado o desenvolvimento de centros de informação voltados ao cliente por toda à parte nos Estados Unidos. (Williams, 2001). Em decorrência, o modelo de decisões compartilhadas tem como princípio a interação médico-paciente, facilitando a prática médica e maior aderência ao tratamento daqueles que estão mais informados assim como têm demonstrado resultados positivos (Charles, 1997)

De qualquer forma, a antiga relação médico-paciente está se modificando. O modelo tradicional, paternalístico de cuidado – o médico que sabe tudo e o paciente confiante, que espera pacificamente por uma decisão do mesmo está se alterando. “Os ‘clientes informados’ têm atualmente poderes com os quais jamais sonharam” (Watson, 2001).

Na sociedade atual, a velha frase “Confie em mim, sou médico”, parece não ser mais suficiente, em muitos casos.



**Figura 2** - Paciente informado que confronta o médico (Fonte: Jadad, 1999, p.762)



Na verdade, não há como ignorar, atualmente, a Internet e as múltiplas fontes de informação científica disponibilizadas para pacientes leigos. O paciente informado faz parte de uma realidade que não tem mais volta.

É com esta realidade que o processo de formação superior na área da saúde passa a conviver: o paciente é, cada vez mais, informado. Os médicos geralmente demonstram atitude empática para com estes pacientes, inclusive dispondo-se a discutir com estes sobre a doença etc. Um clínico geral de Nottingham afirmou: “Se eu sinto que alguém está vindo à consulta informado mas geralmente interessado na minha opinião eu fico muito satisfeito em sentar e discutir, mas quando eu sinto que estou sendo testado e eles checam se eu sei do que estou falando, então eu começo a ficar irritado” (Jones et al, 2001).

Para Jones (2001) apesar das evidências dos benefícios de um paciente melhor informado, as necessidades de informação dos pacientes ainda têm pouca importância para alguns médicos. Os médicos necessitam auxiliar os pacientes a entenderem a sua doença e opções de tratamento, e também quanto a locais e estratégias adequadas de busca de informação

*“Apesar dos riscos, o poder do paciente só tende a aumentar, no futuro, à medida que a tecnologia da informação melhora e mais pessoas aprendem a lidar com ela. Um paciente informado e um médico receptivo podem estabelecer uma colaboração produtiva. Não será tão aconchegante como a velha relação médico-*

*paciente, mas poderia representar uma medicina de melhor qualidade.” (Watson, 2001).*

Médicos que adotam uma postura que conduz e estimula uma maior participação do paciente nas tomadas de decisão referente às opções de tratamento, com explicações e informações claras quanto às condutas e riscos, obtêm melhores resultados no tratamento e na promoção de saúde (Salkeld, 2004; Stewart, 2004).

Os pacientes esperam assumir maior responsabilidade por sua própria saúde. A falta de conhecimento cria uma barreira para assumir esta responsabilidade. O paciente melhor informado pode contribuir melhor na parceria ativa com seus “cuidadores” (Pittman, 2001). Porém, temos de considerar que alguns estudos empíricos demonstram que muitos pacientes querem estar informados sobre sua condição e as opções de tratamento, contudo, não desejam participar ativamente na tomada de decisão sobre o tratamento, isto é, eles não querem estar envolvidos. Esta distinção entre necessidade de informação e a responsabilidade pela decisão sobre o tratamento, pode ser importante. (Robinson, 2001).

O médico, anteriormente visto como um guardião que utiliza seu conhecimento especializado em benefício dos pacientes, decidindo unilateralmente o que poderia ser benéfico ao mesmo, está se alterando, e o modelo de decisões compartilhadas, numa perspectiva bidirecional, valoriza ainda mais o relacionamento o médico-paciente. Ocorre uma interação d médico com o

seu conhecimento técnico baseado em estudos e em experiência prática, e o paciente com o seu conhecimento e experiência de vida (Karlavish, 2002). Contudo, os pacientes só podem expressar as suas preferências, sugestões, e opiniões caso tenham o acesso às informações suficientes e adequadas, incluindo explicações detalhadas sobre suas condições (Coulter, 1999)

O médico necessita, portanto, repensar a sua prática, considerando os novos desafios, a fim de promover um "plano de gerenciamento" compartilhado com o seu paciente, respeitando suas decisões, opiniões, em um relacionamento baseado na confiança e no entendimento. É de grande importância que o médico desenvolva a habilidade de comunicação, que é o instrumento essencial a fim de promover o entendimento e a participação do paciente. (Chin, 2002).

Nas palavras de Soar Filho (1998):

*"A idéia de participação ativa está subentendida na expressão "interação médico-cliente"... O termo interação, conforme o dicionário Aurélio, define :uma ação que se exerce mutuamente [grifo do autor] entre duas ou mais pessoas, ou duas ou mais coisas; ação recíproca. Ele refere-se a um processo que ocorre entre dois agentes, mais do que como a ação de um sujeito sobre outro, o que não fica claramente explicitado na palavra relação" (p.35).*

Assim, observa-se, na literatura internacional, uma ênfase crescente na “decisão compartilhada” (entre o profissional de saúde e o paciente): um estudo no Reino Unido evidenciou a preocupação institucional quanto à melhor maneira de

manter os pacientes informados, subsidiando sua participação ativa nos cuidados à própria saúde (Robinson, 2001).

## 7. “CLIENTES DE INFORMAÇÕES EM SAÚDE”

O século XXI traz o crescimento do movimento de “clientes de saúde”. Nas duas últimas décadas verifica-se, nos EUA, o crescimento do número de bibliotecas públicas, onde o público leigo tem acesso à informação referente às ciências da saúde. Cerca de 2162 hospitais nos EUA (equivalente a 44,5 % do total de instituições) dispõem de um centro de informações, conhecidos como *Health Information Centers* (AHA, 2002).

Recentemente, a *National Library of Medicine* assumiu um compromisso de desempenhar o papel de “provedor” de informações de saúde para o público em geral e em junho de 1997 teve início o acesso livre à Medline<sup>8</sup>. Estima-se que um terço das informações pesquisadas na base foram utilizadas por clientes (Hollander, 2000). De fato, 30% das pesquisas no PubMed são realizadas pelo público em geral (Williams, 2001).

O MedLine Plus da *National Library of Medicine* é orientado para clientes, disponibilizando dicionários médicos, informações sobre organizações médicas, médicos, e de hospitais nas regiões geográficas específicas dos EUA. Contém também informações sobre doenças e instruções sobre como entrar em contato com a central ou instituição que poderá fornecer informações sobre condições de tratamento.

---

<sup>8</sup> Medline é uma base de dados da literatura internacional da área médica e biomédica, produzida pela NLM, National Library of Medicine, USA

Além da *National Library of Medicine*, a *MGH Patient & Family Learning Center* do *Massachusetts General Hospital*, o *Health Information Project* – Maryland, o *Consumer Health Information Center* da biblioteca pública de Wheaton e o *Planetree Health Resource Center* são fontes de informação científica para clientes.

*"O fenômeno "consumer health libraries" começou nos Estados Unidos, há mais de 20 anos com o movimento dos direitos do consumidor no final dos anos 70, em decorrência das mudanças sociais e da demanda por informações de saúde" (Pifalo, 1997).*

Nos Estados Unidos, bibliotecas públicas e especializadas em Ciências da Saúde passaram a oferecer informações ao público leigo, através de uma ação conjunta. Em meados de 1979 foi avaliada a qualidade das informações oferecidas por estes serviços, que foi considerada adequada pelos médicos. Em pesquisa realizada, a biblioteca foi considerada como um espaço freqüentado pelos clientes de todas as idades e níveis de escolaridade, dos quais 98%, consideraram a informação útil e 44% avaliaram como importante no sentido de reduzir a ansiedade; 65% não conseguiram informação em outro lugar (Pifalo, 1997).

A discussão teórico-conceitual apresentada nos parágrafos anteriores e a premissa de que o próprio acesso à informação para aqueles que dele precisam é uma responsabilidade social, sendo este o real fundamento da "ciência da informação" (Freire, 2004), permite-nos reelaborar as questões norteadoras do presente trabalho na seguinte perspectiva:

Como a Ciência da Informação pode proporcionar ferramentas no âmbito de uma biblioteca especializada na área de saúde, aprimorar a qualidade de atendimento e contribuir com a disponibilização de informações aos clientes, entendendo os processos dessa busca, identificando demandas e propondo novos modelos que possam efetivamente contribuir para a promoção da saúde e a um maior esclarecimento sobre as doenças, diagnósticos e tratamento, para uma decisão consciente por parte dos clientes?

## OBJETIVOS



## **OBJETIVO GERAL**

Conhecer o processo de busca de informação científica na área de saúde pelo cliente.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- ◆ Caracterizar os motivos da busca, as fontes e a utilização do material obtido por clientes de serviços de saúde na cidade de São Paulo.
- ◆ Caracterizar e discutir o processo de acesso às fontes disponíveis nas bibliotecas, por estes clientes.
- ◆ Conhecer as expectativas e potencial de utilização de serviços de informações científicas por pacientes com doenças crônicas.

Espera-se que a presente pesquisa possa originar subsídios para o planejamento de sistemas de informações para pacientes, com melhor qualidade, no sentido de atender às necessidades e especificidades deste público.

# **METODOLOGIA**

## 1. CONTEXTO DA PESQUISA

A pesquisa realizou-se inicialmente na Biblioteca Central da UNIFESP, em função de uma demanda espontânea de clientes em busca de informação, bem como pela relação direta que esta instituição tem com a Bireme, que possui tradição como o Centro de Referência de Informação em Ciências da Saúde da América Latina.

A BIREME junto à BIBLAC (criada em 1989, pela fusão da Biblioteca de Enfermagem da Escola Paulista de Medicina com a biblioteca de livros da BIREME, no mesmo prédio da BIREME, com a finalidade de dar atendimento aos graduandos da Escola Paulista de Medicina no atendimento às coleções de livros e teses, complementando os serviços oferecidos pela BIREME na coleção de revistas) atuavam num espaço único. Porém em 2000, ocorreu por uma grande reforma da estrutura física com o apoio da FAPESP, para integrar os serviços a serem oferecidos à comunidade científica e a partir daí foi institucionalizada a Biblioteca Central da UNIFESP, que atua no seu atendimento a nível local e conta com o apoio da Bireme, no atendimento à coleção de periódicos. Ambas, porém não ocupam o mesmo espaço físico<sup>9</sup>.

No segundo momento, a pesquisa estendeu-se ao Centro de Diabetes do complexo do Hospital São Paulo, devido aos seguintes fatores:

---

<sup>9</sup> Disponível em: <http://www.biblioteca.epm.br/historico.htm>

- O diabetes mellitus é uma doença crônica associada a uma elevada prevalência na população mundial: estima-se que acometa 2 a 5% da população adulta em países industrializados, o que corresponde a um contingente populacional de aproximadamente 111 milhões de indivíduos no mundo. Estes números encontram-se em ascensão, devido sobretudo ao aumento da expectativa de vida e ao conseqüente envelhecimento da população (Van Den Arend, 2000).
- A educação do paciente diabético tem papel particularmente importante no controle da doença, o que realça o valor do acesso à informação científica. Com efeito, obter um bom controle da glicemia resulta do envolvimento ativo do paciente em seu tratamento, fruto, por sua vez, do grau de entendimento da doença por parte deste. O tratamento médico isolado não resultará em um controle ideal da glicemia, a menos que o paciente seja um participante ativo (Van Den Arend, 2000). Observa-se, em estudos, que tal conhecimento geralmente é mínimo, do que resultam: uma menor aderência ao tratamento, menos seguimento de orientações para o autocuidado e, conseqüentemente, baixo controle da glicose. A maior expectativa de vida esperada para pacientes informados ressalta a importância do papel da informação nesse contexto (Coulter, 1999; Greenfield, 1988; Beisecker, 1990).
- A UNIFESP inclui em sua estrutura de atendimento o Centro de Diabetes, que conta com cerca de 25 profissionais (sendo a maioria professores universitários com mestrado ou doutorado), para o

atendimento multidisciplinar, por intermédio do SUS, a uma população de aproximadamente 5 mil diabéticos cadastrados. Oferece serviços ambulatoriais no bairro de Vila Clementino (São Paulo) nas áreas de endocrinologia, oftalmologia, cirurgia, enfermagem e nutrição a uma média diária de 30 a 35 diabéticos. O Centro é também responsável por pesquisas científicas, constituindo-se num importante centro de referência para a América Latina e respondendo pela capacitação de cerca de 500 profissionais de saúde ao ano, entre clínicos, enfermeiros e nutricionistas e outros profissionais das redes públicas e particular de diversos pontos do Brasil e do exterior<sup>10</sup>.

Já a opção pelo Espaço da Saúde do Hospital Albert Einstein foi o resultado de uma pesquisa em busca de serviços específicos de informação para clientes, em alguns hospitais e laboratórios da cidade de São Paulo, por intermédio da qual encontramos:

**Hospital Sírio Libanês:** São oferecidas palestras gratuitas pelo *Centro de Estudos e Pesquisas*, mas não existe um espaço específico para informações ao cliente.

**Hospital Dante Pazzanese:** Existe um trabalho de disseminação de informações exclusivamente através da distribuição de folders.

---

<sup>10</sup> Dados disponíveis em:  
<http://www.diabetesnoscuidamos.com.br/vida/detail.asp?id=15>

**Hospital Oswaldo Cruz** – Não existe nenhum tipo de iniciativa nesse sentido. Os clientes que buscam informações são encaminhados às Associações, e outras Instituições que podem oferecer maiores esclarecimentos.

**Laboratório Fleury – Núcleo Educacional** – Não existem iniciativas nesse sentido.

**INCOR – Instituto do Coração:** Há algum tempo tentou-se implantar um trabalho nesse sentido. Contudo, a falta de recursos humanos para desenvolver a iniciativa prejudicou o processo, resultando em seu fechamento.

**Hospital São Paulo:** Está iniciando um serviço de informação voltado aos clientes através da experiência e da iniciativa de uma aluna de pós-graduação, após uma experiência em um serviço similar do Massachusetts General Hospital (EUA).

O Hospital Albert Einstein é a única instituição que apresenta, dentre as pesquisadas, recursos mais estruturados de apoio à informação para o cliente, através do *Instituto de Ensino e Pesquisa*, que dispõe de um programa denominado “Espaço Saúde”, dirigido ao público em geral. A iniciativa surgiu em 1997, pela Gerência de Enfermagem e pelo programa de Educação Continuada em Enfermagem. É voltado para o esclarecimento sobre doenças/manutenção da saúde/ prevenção de doenças de maneira educativa, e em linguagem acessível à população em geral. São oferecidas palestras gratuitas todos os meses, sendo os temas abordados selecionados através de sugestões de funcionários, médicos e principalmente clientes. São também distribuídos folders, baseados nos principais assuntos destacados durante a palestra, em linguagem simples e acessível a todos os segmentos.

Além da realização das palestras, o Espaço Saúde é um local destinado ao paciente internado, aos familiares e ao público em geral, que buscam esclarecimentos sobre sua saúde ou doença, com infra-estrutura para pesquisa e mais de 100 sites selecionados por profissionais para garantir informações de qualidade. Existe ainda, disponível ao público, um questionário semi-estruturado em forma de folder, através do qual os clientes explicitam suas dúvidas, preenchendo este formulário que é encaminhado ao Espaço Saúde. As respostas são encaminhadas aos clientes com o material disponível, e quando este não existe, são realizadas pesquisas ou encaminhadas a especialistas de maneira a esclarecer as dúvidas deste cliente.

O espaço físico foi inaugurado em setembro de 2002, sendo que as informações estão disponíveis em várias mídias como: vídeo, folders, livros, internet. A iniciativa mostrou-se também relevante por ter evidenciado a carência desse tipo de serviço aos clientes e público em geral, conforme relato da coordenadora do Espaço Saúde do Instituto de Ensino e Pesquisa do Einstein, ao afirmar não ter conhecimento de outro tipo de serviço de informações voltados aos clientes no país.

## **2. TIPO DE PESQUISA**

Considerando-se a necessidade do entendimento de concepções e expectativas no contexto de busca de informação em saúde pelos clientes, a pesquisa será caracterizada como um estudo exploratório, que segundo Gil (1991)

visa proporcionar maior familiaridade com o problema com vistas a torná-lo explícito, e será realizada a partir da abordagem qualitativa que trabalha com:

*"... universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis" (Minayo , 1993, p.22).*

O intuito da abordagem metodológica é

*"melhor compreender o comportamento e experiências humanos... compreender o processo mediante o qual as pessoas constroem significados" (Bogdan, 1994, p.70)*

### **3. SUJEITOS DA PESQUISA**

Os sujeitos do estudo foram aleatoriamente selecionados dentre os clientes leigos que procuraram o setor de referência da Biblioteca Central da UNIFESP, e o Espaço Saúde do Hospital Albert Einstein em busca de informações científicas a respeito de sua própria doença, de familiares ou amigos, no período de maio a setembro de 2004.

A investigação a respeito de necessidades potenciais de informação foi realizada mediante contato direto com cerca de trinta pacientes atendidos no Centro de Diabetes da UNIFESP. Os sujeitos foram aleatoriamente escolhidos, e a pesquisa foi realizada no mês de junho de 2004.



#### **4. COLETA DE DADOS**

O instrumento para a coleta dos dados dos pacientes que procuraram a Biblioteca Central e o Espaço Saúde foi a entrevista, que possibilitou um caráter de interação entre entrevistado e entrevistador (Alves Mazzotti, 1998), com o objetivo de compreender o significado atribuído pelos entrevistados ao processo de busca de informações científicas na área da saúde. O roteiro da entrevista encontra-se no Anexo I.

A entrevista foi semi-estruturada, com o intuito de possibilitar a captação imediata e corrente da informação desejada, de forma flexível e adaptada ao fluxo e ao conteúdo das respostas do entrevistado. Assim, os clientes tiveram maiores oportunidades de expor seus reais pontos de vista.

A coleta de dados junto aos pacientes ambulatoriais foi realizada por intermédio de um questionário, preenchido pela pesquisadora junto aos sujeitos. O questionário, com respostas diretas, encontra-se no Anexo II.

Tanto a entrevista quanto o questionário foram aplicados observando alguns cuidados como: respeito ao entrevistado com relação ao sigilo de pesquisa, o vocabulário utilizado, levando em conta o nível de compreensão dos entrevistados.

Todos os indivíduos (entrevistas e questionários) foram previamente informados a respeito das características da pesquisa e do sigilo das informações.

## 5. ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise de dados foi utilizada a análise de conteúdo, que Bardin (1996), define como:

*“um conjunto de técnicas de análise das comunicações que, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, visa obter indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e de recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”. (p.47)*

As etapas deste processo, segundo Lüdke e André (1986) foram assim divididas::

- construção de um conjunto de categorias descritivas, através do referencial teórico e da leitura e releitura exaustiva do material coletado;
- análise do conteúdo implícito no material;
- agrupamento e classificação das informações;
- categorização (processo de redução do texto no qual as muitas palavras e expressões do texto são transformadas em poucas categorias)

Segundo Bardin (1996), as categorias devem ser exaustivas (percorrer todo o conjunto do texto), exclusivas (os mesmos elementos não podem pertencer a diversas categorias), e objetivas (características claras de modo a permitir seu uso por diferentes analistas em um mesmo texto) e pertinentes (em relação aos objetivos perseguidos e com o conteúdo tratado) (Freitas e Janissek, 2000).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os próximos parágrafos discutem criticamente os procedimentos metodológicos utilizados na coleta dos dados deste trabalho. A seguir são apresentados e discutidos os dados referentes aos sujeitos da pesquisa e, finalmente, os resultados obtidos pelas entrevistas e pelos questionários aplicados, de forma integrada.

## **1. O PROCESSO DE COLETA DE DADOS**

As entrevistas foram realizadas com clientes que buscaram espontaneamente informações científicas em saúde na Biblioteca Central da UNIFESP e no Espaço Saúde do Hospital Albert Einstein de São Paulo. Em coerência com o caráter exploratório da pesquisa, as entrevistas tiveram como intuito conhecer o processo pelo qual os clientes compreendem, buscam e utilizam a informação científica, bem como as facilidades e/ou dificuldades encontradas no acesso à mesma.

Os dados foram coletados inicialmente junto a clientes que procuraram a Biblioteca Central da UNIFESP buscando informações sobre doenças (suas e de parentes). Também foram entrevistados clientes do Hospital Albert Einstein que, como anteriormente mencionado, é a única instituição em São Paulo que dispõe de um serviço de atendimento especificamente voltado para o cliente leigo. Além de realizar palestras que visam a promoção de saúde, os clientes ali dispõem de um espaço, denominado "Espaço da Saúde" com material desenvolvido pela própria instituição (em parceria com profissionais especializados). Há também um

local informatizado, que possibilita ao cliente o acesso a outras fontes de informação através da Internet. Apesar da tradição do hospital em atender um público bem diferenciado, com nível sócio-econômico elevado, o "Espaço Saúde" é um local para o público em geral.

A entrevista foi escolhida como instrumento de coleta de dados junto aos clientes das bibliotecas por possibilitar, com maior profundidade e de maneira mais flexível, conhecer os significados atribuídos pelos sujeitos com relação ao objeto de investigação. Com efeito, observou-se que, em suas falas, os entrevistados revelaram, com detalhes, opiniões a respeito de suas relações reais e concretas com profissionais de saúde e com a informação científica em geral.

Desvendar esta realidade é de grande importância para a melhor compreensão das necessidades de informação desses sujeitos, fornecendo subsídios para o planejamento de espaços e serviços de informação. Assim se manifesta, a este aspecto, FERREIRA (1995):

*“O conhecimento feito de modo sistemático para detectar necessidades informacionais e comportamento de uso e busca da informação do público-alvo é a chave primordial dos estudos de necessidades a fim de alcançar o sucesso de todo e qualquer serviço de informação”. p.13*

No sentido de conhecer melhor a interface de clientes com a informação científica, buscou-se, nesta pesquisa, investigar também indivíduos que não chegaram a procurar bibliotecas especializadas. Para tal, foram aplicados questionários a um grupo de “clientes potenciais de informação”, elegendo-se,

assim uma amostra de pacientes com doenças crônicas atendidos no Centro de Diabetes da UNIFESP.

Para isso, optou-se pela utilização de um questionário, preenchido pelos usuários com o auxílio da pesquisadora, que possibilitou levantar (embora com menor profundidade, mas com maior extensão de população estudada), expectativas, nível de conhecimento quanto aos locais que possam prover informação científica e fatores facilitadores e dificultadores passíveis de serem antecipados, com relação ao acesso aos mesmos. A última parte do questionário é aberta, e por intermédio desta foi possível levantar dados relativos às características de espaços e serviços institucionais que, na opinião dos sujeitos, facilitariam o acesso a informações científicas.

Assim, afirmamos que a análise dos resultados obtidos por intermédio dos dois instrumentos em conjunto permite aliar as características de profundidade e extensão de cada um deles isoladamente, trazendo a compreensão do processo de aproximação de clientes tanto reais quanto potenciais à informação científica.

## **2. CARACTERÍSTICAS DOS SUJEITOS DA PESQUISA:**

As características gerais dos clientes entrevistados e que responderam aos questionários encontram-se sumariadas, respectivamente, nas Tabelas 1 e 2.

O presente trabalho não teve como objetivo a análise quantitativa de características dos sujeitos que buscam informações científicas, considerando-se a relativa dificuldade de serem identificados e entrevistados, num setor com as

dimensões da Biblioteca Central da Unifesp, clientes leigos que demandam espontaneamente informações científicas. Entretanto, alguns comentários tornam-se pertinentes, sobretudo quando relacionados a dados de pesquisas relatadas na literatura.

**Tabela 1**  
**Características pessoais dos clientes entrevistados**

		No	%
Gênero	Feminino	6	75
	Masculino	2	25
Idade (anos)	20-30	3	38
	40-60	4	49
	maior que 90	1	13
Grau de instrução (curso completo)	Ensino Fundamental	2	26
	Ensino médio	3	37
	Ensino Superior	3	37
Ocupação	Psicóloga	1	14
	Professor	2	29
	Tenente da PM	1	14
	Aposentado	1	14
	Copeira	1	14
	Não informado	1	14
	Sem profissão	1	14



**Tabela 2: Características pessoais dos clientes que preencheram questionários**

		<i>No</i>	<i>%</i>
Gênero	Feminino	22	71
	Masculino	9	29
Idade (anos)	20-30	5	16
	31-40	5	16
	41-50	6	19
	51-60	9	30
	61-70	4	13
	71-80	2	6
Grau de instrução	Não estudou	2	6
	Ensino fundamental	19	62
	Ensino médio	6	19
	Ensino superior	4	13
Ocupação	Do lar	13	54
	Professor	1	4
	Pedreiro e Ajudante	3	13
	Aposentado	2	8
	Copeira e Faxineira	5	21

A maioria dos sujeitos da pesquisa (tanto clientes da biblioteca como pacientes ambulatoriais) foi do sexo feminino. No que diz respeito à idade, os clientes do ambulatório situaram-se em faixas etárias mais elevadas, como seria esperado de uma população que demanda pessoalmente cuidados para uma condição de doença crônica, como o diabetes mellitus. A literatura indica que os

clientes que desejam mais informações são em geral mulheres e clientes mais instruídos (Robinson, 2001).

Observa-se que, com uma única exceção, todos os clientes entrevistados tinham uma profissão definida, enquanto que, dos sujeitos que preencheram os questionários, pouco mais da metade responderam “do lar” ao quesito “ocupação”. No que diz respeito à escolaridade, observou-se um maior nível de formação também nos clientes que demandaram espontaneamente por informação na Biblioteca.

### **3. OS CLIENTES, A INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E A BIBLIOTECA**

Delinear os limites da discussão dos dados levantados representou um grande esforço metodológico, considerando-se a riqueza das falas dos sujeitos. Assim, temáticas tais como: a relação do cliente com o médico, no que diz respeito às informações sobre sua doença e a nova relação estabelecida com o “cliente informado” não foram aprofundadas, tendo em vista os recortes estabelecidos pelos objetivos do trabalho.

Assim, esta pesquisa lançará seu foco principal para o estudo do processo de aproximação do cliente à informação, no contexto propriamente dito da biblioteca científica.

Nos próximos parágrafos são apresentados e discutidos os resultados das entrevistas (sendo as falas dos sujeitos identificadas de E1 a E8) e dos

questionários, incluindo, neste último caso, os campos fechados e os comentários abertos.

Os resultados originados das entrevistas e dos questionários foram analisados com referência a eixos de análise, que emergiram tanto a partir do próprio material empírico como da literatura especializada.

### **3.1. Motivos para a busca de informação científica pelos clientes**

Todos os entrevistados na biblioteca da UNIFESP buscavam informações sobre sua própria doença:

*E7: “Eu tenho um filho com soro positivo, mas eu não sou soro positivo, estou na segunda gravidez e continuo sem ser soro positivo, então eu vim pesquisar alguma coisa que tivessem descoberto a respeito, ler mais sobre as pessoas. O que falam é das pessoas que pegam, eu queria saber das pessoas que não pegam, entendeu? Aí eu falei deixa eu ir lá ler.”*

*E2: “Eu perdi o campo visual do lado direito, então eu enxergo metade do que uma pessoa comum enxerga... então isso daí ... fez com que eu procurasse informações sobre o assunto, pra saber que tipo de problema que eu tenho, pra saber se teria*

*alguma forma de tratamento, pra saber quais são os sintomas.....".*

*E5: "Eu tenho um problema assim muito grave na vista, porque eu tenho reumatismo desde os 3 anos e foi inflamando a vista. Eu sempre fiz tratamento...na clínica e também com a reumatologista, mas assim de uns tempos para cá deu uma piorada muito grande, tanto que a vista esquerda eu perdi totalmente, e a direita eu to de 10 a 20 % ... E a minha psicóloga ... começou a perguntar 'que que você tem na vista?' E eu não sei explicar, então ela acha ... que eu tenho que saber tudo que eu tenho para poder discutir com os médicos, o por que que eu tirei o cristalino e não pus outro ... Mas ela acha que eu tenho que estar mais por dentro do meu problema mesmo.., e estudar desde o começo até....para ver tudo..."*

*E8: "Eu resolvi ir lá para pesquisar sobre o que era histerectomia com uma anexiotomia e todo o lixo, isso já não era nem patologia..."*

Os clientes do Espaço da Saúde também declararam sua necessidade por material sobre sua própria saúde. Um destes necessitava informações sobre uma doença de um amigo.

*E1: "Eu queria ver sobre um assunto ... que o marido de uma amiga tinha se submetido a uma cirurgia de próstata e ela 'tava' coitada toda confusa e não sabia muito bem aquilo que vinha pela frente..."*

Uma cliente desejava melhorar suas qualificações como educadora, trabalhando na promoção de saúde no contexto da alfabetização de adultos:

*E4: "É devido ao meu trabalho ... que vai até me dando suporte para eu 'tar' passando a informação mais segura..."*

Chamou a atenção que todos os clientes tinham uma dúvida específica para a qual procuravam solução. A título de exemplo, um dos entrevistados expressou a necessidade pontual de comprovação para solicitação de aposentadoria:

*E2: "Provavelmente vou ser aposentado e para eu ter essa aposentadoria eu teria de ter algum embasamento científico ... eu corro atrás dessas informações 'pra' saber se realmente eu estou capaz ou incapaz 'pra' exercer minha função como policial militar."*

Entretanto, o contato com o material de leitura da biblioteca ocasionalmente ampliava o interesse do indivíduo por outras temáticas. Este dado aponta para a necessidade de disponibilizar obras gerais sobre as mesas de estudo, preferencialmente com ilustrações referentes a temáticas que possam despertar o

interesse do cliente (exemplo: atlas de morfologia e fisiologia humana, dentre outros).

Observou-se que a maioria das dúvidas era decorrente de lacunas nas informações fornecidas pelos médicos que assistiam aos clientes, nos diversos Serviços dos quais estes se originavam. Este aspecto, considerando-se sua importância na relação do cliente com o médico, será discutido separadamente no tópico subsequente.

### **3.2. A informação científica provida pelos médicos aos clientes**

Todos os sujeitos pesquisados (tanto nas entrevistas como nos questionários) afirmaram que as informações fornecidas pelos médicos durante a consulta são insuficientes. O principal motivo alegado foi a “falta de tempo” do profissional.

*E4: "Eu acho que na consulta os médicos têm uma preocupação muito grande com os horários...ele está envolvido com outros compromissos."*

*E4: "Eles explicam até bem..., mas assim o espaço da gente lá é um pouco limitado no consultório, para um atendimento. Para mim eu acho o espaço muito limitado."*

A lacuna da informação prestada pelos médicos é ainda mais ressaltada pelos pacientes que se julgam mais “curiosos”. Com efeito, alguns entrevistados apresentaram seu desejo de informações mais detalhadas como uma exigência da consulta médica.

*E7: "São tantos os pacientes, a sala de espera vive cheia e eu sou aquela chata, entendeu, porque não basta falar para mim, 'olha você está com falta de líquido na bolsa' ... e daí eu já quero saber mais ... [o] porquê, o que produz o líquido, o que acontece, porque ficou assim, o que a gente pode fazer para melhorar..."*

*E8: "O médico tem de ter paciência, ele tem de conversar comigo ... o médico tem que de explicar para mim aquilo que eu não consigo entender, não é todo médico que 'tá' a fim disso."*

Uma outra razão apontada para a falta de explicações por parte do médico é, do ponto de vista dos clientes, a falta de conhecimento do profissional para algum assunto específico, o que motiva a necessidade de busca de informações pelo próprio paciente.

*E2: "As informações que eles dão não são suficientes... principalmente se o problema que você tem (seja ele qual for) é um problema muito específico, que o médico, ele domina um pouco, porque ele não vai dominar 100% de tudo... então ... eles*

*não te dão informações precisas ... você tem que ler sobre o seu assunto específico. "*

Os próprios pacientes reconhecem que o excesso de informação, e a velocidade de sua renovação, na área da saúde, muitas vezes incapacitam o profissional a solucionar todas as dúvidas do cliente:

*E2: "O médico não tem memória para guardar tudo ... sobre todos os assuntos ... então ele sabe um pouquinho de tudo, vamos assim dizer ... mas para você ter mais dados ... você tem que pesquisar mesmo ... tem assuntos que ele nem sabe do que ta falando.... porque é muita coisa....".*

Os dois fatores apontados pelos entrevistados são reconhecidos por Coulter (1999), que afirma que a duração da consulta é limitada e muitas vezes não há tempo e nem conhecimento que o médico possa detalhar todas as formas de tratamento, incluindo explicações pormenorizadas a respeito das condições de saúde do paciente e até mesmo o que pode ocorrer com ou sem os tratamentos propostos.

Por outro lado, para Kenny (1998):

*"É certo que os pacientes esquecem ou não entendem muito o que foi discutido durante a consulta, isso foi identificado no início de 1972 e mais recentemente em 1997, isso tem sido um desafio para o relacionamento médico-paciente ... na maioria*



*dos casos, os pacientes esquecem metade do que foi discutido na consulta em um período de 5 minutos após a consulta, é comprovado que retemos apenas 20% do que ouvimos, mas isso aumenta para 50% quando utilizamos outros recursos, como o visual e a escrita." (p.470).*

O mesmo autor aponta que, além de características da própria informação (difícil de ser entendida e sujeita a ser facilmente esquecida), a própria linguagem técnica utilizada pelos profissionais contribui para que isso ocorra. Assim, os médicos necessitam criar parcerias com seus pacientes a fim de que estes entendam melhor a sua doença, bem como indicar as melhores fontes de informações científicas, levando em conta a credibilidade das mesmas.

Os sujeitos desta pesquisa também assinalaram o problema da atitude do profissional, facilitando ou dificultando a comunicação com o paciente. Uma mudança nas posturas foi indicada por um dos entrevistados.

*Q3: " Hoje em dia os médicos não dão muita atenção. Tem médico que não explica. Os médicos deveriam ... dar mais atenção aos pacientes."*

*E1: "No geral eu acho que os médicos não são muito esclarecedores ... eu acho que de alguns anos para cá os médicos adotaram ... uma tendência mais humanista ... me parece que há essa tendência ... da medicina ... no sentido de*

*ser um pouco mais humano ... Isso faz com que os médicos expliquem um pouco mais.”*

Assim, tanto em decorrência da omissão do médico quanto pelo entendimento incompleto por parte do paciente, observamos, por intermédio dos questionários, que 65% dos clientes admitiram buscar informações fora da consulta médica – 39% “sempre ou muitas vezes” e 26% “algumas vezes” – enquanto que 35% informaram que raramente ou nunca buscam procuram mais informações. Dentre os motivos indicados por estes últimos observaram-se: falta de tempo, satisfação com a informação dada pelo médico e desconhecimento a respeito de como e onde procurar os dados.

Os resultados demonstram que, no presente, delineia-se uma nova relação do cliente com a informação científica, extrapolando os limites habituais das “explicações do médico” durante as consultas.

### 3.3. Fontes de informação científica utilizadas pelos clientes

De acordo com os resultados dos questionários, os clientes afirmam utilizar como fontes para a busca de informações: outros médicos (37%), a mídia em geral, incluindo jornais, revistas e a Internet (37%) e eventos realizados em hospitais e clínicas (26%).

Estes resultados estão de acordo com Wagner (2001), que afirma ser o próprio profissional de saúde a fonte mais comumente procurada pelos sujeitos, situando-se a mídia (e a Internet) em posição de igual destaque. Quanto ao papel da informação originada de ambientes virtuais, assim se manifesta Sabbatini (1999):

*"Cada vez mais pacientes que gostam da Internet já estão vindo bem informados à consulta médica. Mais de 30% dos médicos costumam receber pacientes que trazem informações obtidas na Internet".*

O mesmo autor afirma que:

*"A Internet é um recurso formidável para os pacientes que querem assumir o controle de sua própria saúde, especialmente para os que têm doenças crônicas e desabilitantes (diabetes, doenças cardíacas etc...). A Internet será o meio de informação por excelência dos pacientes do futuro"*

Chamou a atenção o fato de que 55% dos clientes afirmavam não conhecer outra fonte de informação, além daquela primariamente citada. Tal realidade indica a importância das instituições responsáveis pela disponibilização de informações científicas (bibliotecas e hospitais, dentre outros) realizarem com empenho atividades permanentes de divulgação dos recursos disponíveis ao público.

Os dados apontam a relevância da temática da informação para clientes, nos espaços de formação e de discussão de profissionais de saúde.

Neste mesmo contexto, além do desconhecimento de fontes e locais de busca de informações, a dificuldade de acesso a recursos e tecnologias de informação atua como fator limitante do acesso às mesmas e deve ser objeto de políticas públicas capazes de diminuir essa iniquidade (Eysenbach, 2001).

### **3.4. O “cliente informado”**

Um importante estudo realizado nos Estados Unidos (Pifalo, 1997), mostrou alguns aspectos da relevância da informação científica para os clientes, destacando-se: auto-cuidado, aumento do conhecimento sobre doenças, melhora da saúde e do estilo de vida, entendimento de decisões sobre o tratamentos e questionamento do médico. O mesmo trabalho comprovou evidências de que as informações de saúde influenciavam nas tomadas de decisão. Por este motivo, Ellner (2003) aponta para mudanças no relacionamento entre médicos e pacientes. A estes aspectos agregam-se outros benefícios, quando as

informações são compartilhadas com os pacientes, notadamente a elevação do comparecimento e da qualidade das consultas (Ellner, 2003; Wyatt, 2000).

Nesta pesquisa foram evidenciados resultados referentes à valorização da informação pelo paciente, ao subsídio para a tomada de decisões compartilhadas, e à mudança do papel do médico e do cliente, na relação profissional. Estas características, referentes ao “cliente informado”, serão apresentadas e discutidas a seguir.

O interesse dos clientes pela informação científica a respeito de sua(s) doença(s) pode ser evidenciado pelo fato de 100% dos sujeitos que responderam ao questionário terem indicado como “extremamente ou muito importante” a oportunidade do acesso a tais informações.

As respostas nos campos abertos do questionário e das entrevistas reafirmaram esta realidade, indicando que a informação possibilita um entendimento da situação na qual os clientes se viam inseridos:

*Q1: "É importante conseguir entender a doença. É muito importante saber o que acontece com o progresso da doença."*

*Q2: "É importante saber o que é a doença e ter uma noção do que está acontecendo desde o início."*

*E1: "... então eu sempre quis saber ... porque é assim, porque acontece aquilo, porque tem que tomar tal remédio; eu sempre quis saber um pouco mais."*

Além da compreensão da própria situação de saúde, as informações científicas em geral e médicas em particular despertam a curiosidade e o interesse do público:

*E6: "A literatura científica é muito importante."*

*E3: "... mesmo como leigo, eu gosto de me atualizar ... porque me interessei pela medicina..."*

*E1: "Há preocupação e interesse em se informar e conhecer a medicina ... aumentar o meu conhecimento de leiga sobre determinados assuntos."*

A literatura confirma estas observações, afirmando que o desejo de maior conhecimento e de esclarecimentos e informações complementares às consultas médicas tem estimulado os pacientes e familiares a buscarem por informação (Wagner, 2001; Tang, 1997).

Os clientes que preencheram os questionários também evidenciaram seu interesse em saber mais e entender melhor sua própria doença.

As entrevistas permitiram aprofundar observações a respeito do desejo dos clientes em exercer um papel mais ativo diante das suas condições de saúde, por intermédio da informação.

O acesso à informação foi visto pelos entrevistados como uma forma de acesso a novos papéis na relação profissional com seus médicos:

*E3: “Se o paciente é uma pessoa que tem poucos estudos e não sabe, então não adianta [o médico] perder tempo ... se o médico vê que o paciente tem maiores condições de anatomia, (SIC) fisiologia, biologia, ... sabe...ele deve sempre tocar no assunto, explicar como é...”.*

*E5: "Eu tenho que saber tudo que eu tenho para poder discutir com os médicos ... eu tenho que ‘tar’ mais por dentro do meu problema mesmo e estudar desde o começo para ver tudo.”.*

Observou-se que a maior parte dos entrevistados tinha o hábito de levar material com informação (textos, principalmente) para seus médicos, que geralmente mostraram respostas positivas:

*E8: "Eu costumo tirar xerox dessas informações e eu levo para minha médica. Ela mesma me passou para isoflavona por falta de opção, mas eu posso conversar, ela aceita, já é alguma coisa, né?”.*

*E7: “Meus médicos adoraram. Eles falaram: ‘Agora ela descobriu um lugar para discutir com a gente.’. Eu achei fabuloso...”.*

Entretanto, alguns entrevistados relacionaram a informação com a possibilidade de, mais do que dialogar e discutir, questionar e até mesmo confrontar seus médicos:

E3: *“Agora quem nota e vê os médicos sou eu, agora já tenho prática ... ‘Como você vai me receitar sem saber o diagnóstico?’...”*

E8: *“Eu sou uma pessoa que pesquisa. Quero chegar ao médico e falar para ele: ‘Olha: eu li tal livro, eu vi isso, eu trouxe isso, eu quero saber qual a sua opinião, eu estou em dúvida’. Então, eu sou uma pessoa que questiono. O médico fala: ‘Vai tomar esse remédio, vai fazer tal exame, tchau e benção’. Médico desse jeito pra mim não dá... Eu nem sei como é que a minha [médica] não falou assim: ‘Olha aqui, a médica sou eu, você é uma professora e é a minha paciente’...”*

A visão da informação como ferramenta utilizada por pacientes para questionar o médico também se encontra presente na literatura. Jones (2001) apresenta o desconforto do profissional médico ao ser “testado” por pacientes informados sobre suas doenças. Meredity (1995) argumenta que a informação, em que pese dar suporte à comunicação oral, não deve ser utilizada como “escudo” pelos pacientes, enquanto que Jadad (1999), afirma que, na era da informação, os médicos devem estar cada vez mais preparados a encontrar pacientes com informações provenientes da Internet, sendo importante que pacientes e médicos trabalhem juntos como parceiros.

Pouco se sabe ainda sobre as mudanças no papel do médico em resposta às mudanças de comportamento dos pacientes informados. A realidade parece



indicar que atualmente os pacientes são diferentes dos pacientes do passado: são bem informados, querem o conhecimento, a atenção e a análise, mas não a decisão somente dos médicos (Crowley, 2000).

Assim, na prática profissional atual, os médicos estão notando que, cada vez mais, necessitam comunicar-se melhor com seus pacientes, ouvindo mais e explicando com clareza, na perspectiva de valorizar a tomada conjunta de decisão.

Os resultados desta pesquisa demonstram que os indivíduos entrevistados, na situação de “clientes informados”, mostram-se mais conscientes de seus direitos e tomam a iniciativa de procurar informações científicas onde estas estão (ou que eles acham que estão) disponíveis, com o intuito de compreender sua doença e, conseqüentemente, dialogar com seus médicos, confrontando assim a centralização de decisões. Assim, em acordo Bizzo (2002), é mais provável que cada indivíduo possa aproveitar seu potencial, visando os melhores resultados no tratamento das doenças e na promoção de sua de qualidade de vida, num clima de respeito a opiniões e experiências.

As próximas seções apresentam e discutem os resultados referentes mais diretamente ao processo de aproximação do cliente à informação disponível na biblioteca científica.

### 3.5. O contato inicial do cliente com a biblioteca

As instituições de formação (como Universidades, por exemplo) são reconhecidas pelo público em geral como um local adequado para buscar informações científicas. A UNIFESP, em particular, disponibiliza aos usuários a Biblioteca Central, que conta com um vasto acervo de livros, periódicos e outras fontes de informação. Por outro lado, o Espaço da Saúde é não apenas um local de realização de palestras e eventos, mas também conta com recursos para acesso a materiais científicos impressos, dos quais uma boa parte foi desenvolvida especificamente para clientes leigos.

Observamos que os clientes procuraram os locais tanto motivados por informações da mídia (reportagens, principalmente) quanto por sugestão de profissionais de saúde com os quais têm contato.

*E6: "Eu descobri que a Bireme era a maior biblioteca em saúde na América Latina."*

*E4: "Ela [a médica] disse que a biblioteca aqui era muito boa."*

Embora não tenham verbalizado, foi possível observar durante as entrevistas que os clientes tanto da UNIFESP quanto do Espaço Saúde expressavam restrições quanto a entrar em ambientes que julgavam ser restritos, com acesso limitado a profissionais e estudantes da saúde. Entretanto, esta

impressão foi prontamente modificada, frente à acolhida pelos profissionais da informação.

*E4: "... a gente entra ali e a impressão que a gente tem é assim: esse espaço aqui é só deles...."*

*E4: "... quando eu cheguei lá ... o que eu entendi foi o seguinte: essas palestras são abertas, mas o espaço aqui é para os funcionários do Hospital Albert Einstein.... e não é bem assim...."*

*E5: " ... Fui muito bem recebida por todos, ajudaram bastante.."*

*E8: "Levei meus documentos, minha identificação como professora aposentada do município de SP e as minhas carteiras de registro do MEC ... Eu fiquei receosa que não me deixassem entrar na biblioteca, mas eu entrei sem problema nenhum, fui muito bem atendida, gostei e voltei...".*

*E3: "Não foi, para minha surpresa, tão difícil..."*

Entretanto, os clientes chamaram a atenção para a necessidade de divulgação de locais onde a informação científica pode ser acessada por leigos.

*E4: "Eu acho que a parte de biblioteca o pessoal precisa divulgar um pouco mais."*

O grau de desinformação dos pacientes a respeito da biblioteca científica pode ser também identificado pelo fato de que, dos sujeitos que responderam ao questionário, nenhum conhecia a existência da Biblioteca Central. Entretanto, à exceção de um indivíduo, todos afirmaram que utilizariam os serviços de informações científicas, caso este existisse e fosse divulgado.

O fato de que diversos clientes procuram bibliotecas por intermédio de recomendação de médicos e enfermeiros, principalmente, chama a atenção para o papel de divulgadores e “certificadores de qualidade” que os profissionais têm, com relação às instituições.

### **3.6. A interação do cliente com a informação disponibilizada**

Um dos aspectos mais interessantes e que provocou falas mais extensas dos clientes diz respeito ao tipo de material disponível nas bibliotecas para veicular as informações científicas. Do ponto de vista do planejamento de estruturas dirigidas para a divulgação da ciência e a facilitação da consulta a informações de saúde para clientes, este tópico também reveste-se do maior interesse.

Com relação ao tipo de fontes de informação em saúde, diversas fontes foram citadas, destacando-se: Internet, livros, artigos científicos e revistas gerais.

A Internet foi particularmente mencionada como uma fonte de grande utilidade e acessibilidade. Com efeito, a rede é um fenômeno contemporâneo que revolucionou a relação do homem com as informações, destacando-se como um dos elementos chave para localização rápida ampla e econômica de dados situados nas mais variadas bases no mundo inteiro. Esta é a realidade particular da área da saúde. Segundo Thomas (1998):

*"Muitas das informações da Internet são relacionadas à saúde e a pesquisa de saúde é uma das mais populares razões para utilizar a Internet. Em 1997, aproximadamente metade dos usuários nos Estados Unidos gastam algum tempo procurando informações de saúde na Internet." (p.1371)*

Entretanto, apesar da abundância de informações disponíveis na Internet, o acesso à rede depende não apenas de recursos físicos, mas também de conhecimento (Williams, 2001). De fato, os clientes procuram a biblioteca devido à maior facilidade de acesso, mediante o auxílio recebido dos profissionais para as pesquisas:

*E8: “Sou completamente analfabeta de computador, não sei nada, preciso de ajuda... Por esse motivo, pego uma senha e sempre sou muito bem atendida, porque se eu tivesse que me virar sozinha, eu não conseguiria.”*

Um dos aspectos mais relevantes, com respeito às fontes consultadas, diz respeito à linguagem utilizada nas mesmas. Assim, a preferência dos entrevistados recaiu sobre folhetos e livros, devido ao aspecto menos técnico:

*E7: “O vocabulário dos artigos é meio complicado, eu não sou médica, então eu prefiro pegar o livro e ficar, entendeu, porque é mais fácil.”*

Desta forma, os clientes apontaram repetidas vezes para a importância da disponibilidade de dicionários de termos médicos no ambiente de consulta:

*E7: “... a linguagem era muito científica. Também pudera! Uma biblioteca de uma universidade ... teria que ser mesmo, mas não tem problema, eu tenho um dicionário ótimo.”*

*E8: "Eu comecei a procura sozinha. Eu comprei um dicionário médico e comecei a me informar."*

As características das pesquisas realizadas pelos clientes mostraram que estes utilizam diversos tipos de fontes de informações, na dependência do tema pesquisado, do perfil do próprio cliente e do ambiente da biblioteca.

*E6: "Comecei minha pesquisa em livros, revistas, pela Internet."*

*E2: "Tive sucesso com relação mais aos livros de oftalmologia. Com relação às revistas não tive muito o que achar não ... tanto é que na própria internet que eu pesquisei ... antes de ir para a biblioteca ... eu encontrei muito pouco com relação ao assunto."*

Desta forma, podemos afirmar que a biblioteca deverá disponibilizar simultaneamente diversas modalidades de acesso à informação, com o auxílio de funcionários especialmente treinados e disponíveis para auxiliar na interação do cliente com as mesmas.

Independentemente da fonte utilizada, a importância da acessibilidade do material é destacada como o principal fator facilitador para o acesso e a compreensão dos dados. Neste aspecto, assumem destaque os produtos desenvolvidos especialmente para o público leigo, como folders, livros, revistas e páginas da Internet, dentre outros.

A literatura comprova os resultados obtidos nesta pesquisa. Para Wyatt (2000), uma tendência inicial no planejamento de serviços de informação para

leigos seria pensar em materiais no formato de folders, Contudo, para o autor, a informação precisa ser traduzida em outras línguas e estar disponível em mídias alternativas, incluindo fitas de áudio e vídeo para aqueles com limitações nas habilidades de leitura, com letras impressas grandes, para clientes com limitações visuais, braile para os deficientes visuais. O material deve ser breve no conteúdo, visualmente atraente e simples, são elementos chave, para diminuir a exclusão social e aumentar a acessibilidade.

Um aspecto interessante evidenciado por esta pesquisa é que os clientes assinalaram uma demanda por informações diferenciadas das que são veiculadas na mídia, em geral.

*E1: "Muito bom o material.... muito, muito bom. É realmente um texto feito para os leigos, mas não nessa linguagem simplória ou que pega muito por cima que é a mesma coisa que nada.... Não. É uma linguagem muito clara que qualquer pessoa leiga - não digo qualquer - mas que um leigo [pode] compreender sem maiores dificuldades...".*

Em suma, com base nas respostas dos questionários, podemos afirmar que algumas das características desejáveis de um serviço de informação para clientes em potencial são: dispor de um material de fácil leitura (42%), contar com orientação e bom atendimento (37%), ser um local adequadamente divulgado junto à população (16%). A legibilidade dos textos foi mencionada por 5% dos



sujeitos, que solicitam letras grandes, para clientes com redução da acuidade visual.

### **3.7. O bibliotecário e o processo de busca de informação científica pelos clientes**

Segundo Rees (1997), a maior parte das necessidades de informação para clientes a respeito de saúde e doenças podem ser satisfeitas por um artigo, por folders ou livros. Entretanto, em cerca de 20% das necessidades de informação para este público, há necessidade de pesquisas em bases de dados especializadas. Nestes casos o acesso à informação requer, com freqüência, o auxílio de profissionais da informação (bibliotecários ou assistentes de pesquisa) (Pemberton, 1998).

Uma pesquisa realizada por Deering (1996), evidenciou que, quando se trata de uma "doença específica", a primeira fonte de informação normalmente é o profissional da informação: cerca de 90% destas demandas foram atendidas por "intermediários" na busca e obtenção das informações. Da mesma forma Fuller (1999), afirma que os bibliotecários podem ter uma expressiva contribuição nas condutas referentes aos cuidados à saúde, disponibilizando informações oriundas de diversas fontes.

A presente pesquisa evidenciou a importância do bibliotecário no sucesso da busca de informações pelos clientes:

*E6: "A biblioteca é tudo, os livros são muito caros, é muito importante o trabalho da bibliotecária na orientação. Se não fosse um bibliotecário eu não teria chegado onde cheguei."*

*E2: “Logo que eu cheguei... eu fui lá conversar com a bibliotecária, ela no computador registrou o problema que eu tinha para saber se tinha revistas referentes ao assunto, e tinha ... fui bem atendido por ela, ela me explicou direitinho como é que funcionava lá dentro, onde é que eu podia tirar um xerox ... eu tive uma boa impressão da biblioteca ...”.*

A necessidade de acesso à informação científica e a crescente preocupação com o "consumidor / cliente" dos serviços de saúde apresenta às instituições um problema cuja relevância e atualidade são inquestionáveis.

Os resultados apresentados e discutidos neste trabalho ressaltam a complexidade das ações envolvidas no atendimento deste compromisso social da Universidade, contribuindo para aprofundar e ampliar este campo de estudos.

# **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A necessidade – que se transforma em um compromisso institucional – das Universidades de prover condições para o acesso às informações científicas para clientes de serviços de saúde é uma exigência inquestionável do mundo atual.

A responsabilidade da biblioteca científica de assumir este papel tem merecido destaque em diversas publicações, nos últimos anos. Enquanto profissionais de saúde têm um pronto acesso aos múltiplos serviços de informação em saúde, clientes com necessidades de informação são obrigados a aceitar o mínimo de informação que lhes é fornecida. O acesso à literatura médica não deve mais ser um privilégio exclusivo dos profissionais de saúde.

Através dos dados levantados, podemos observar que, realmente, existe uma certa resistência por parte do próprio cliente em buscar informação em saúde, por considerar exclusividade do profissional de saúde. As bibliotecas públicas e universitárias (área médica), desempenham um papel de destaque na disseminação de informações em saúde, em outros países. Alguns dos programas mais inovadores de informação em saúde foram desenvolvidos pelas bibliotecas, todos com a preocupação em oferecer informações para o público em geral. Rees(1983) ainda afirma que:

*"De acordo com a ALA (American Library Association), as bibliotecas públicas respondem por cerca de dez milhões de questões toda semana, estudos demonstraram que 10% dessas questões são relacionadas à saúde e em grande parte sobre doenças. Devido a essa demanda, muitas bibliotecas públicas e*

*especializadas (médica), tiveram a iniciativa de desenvolver programas especiais sobre informação em saúde [voltados a ao público em geral].(p.213)"*

A falta de serviços existentes, bem como a falta de divulgação do que existe, limita o acesso dos clientes, fazendo com que eles busquem serviços não especializados, surge a partir daí a necessidade de repensar, como em outros países, o papel das bibliotecas especializadas na área médica, no sentido de prover a informação à esse público específico.

O desenvolvimento de parcerias tanto no fornecimento de informações quanto à divulgação destes serviços, são essenciais para contribuir para o "empowerment " tanto dos clientes quanto da sociedade em geral.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. AHA. *Hospitals Statistics*.s.l.: Health Forum LLC, 2002.
2. ALLEYNE, G. A. O. Información de Salud para Todos. In: BIREME. *Congreso Panamericano de Información en Ciencias de la Salud*, 4, San José, 25-27 mar. 1998.
3. ALVES MAZZOTTI, A.J.; GEWANSZNAJDER, F. *O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa*. São Paulo:Pioneira, 1998.
4. ASSMANN, H. A metamorfose do aprender na sociedade da informação. *Ci. Inf.* v.29 n.2, Ago. 2000.
5. BALL, M.; LILLIS, J. E-health:transforming the physician/patient relationship. *International Journal of Medical Informatics*, v.61 2001.
6. BAPTISTA, C. A dor de nunca saber o bastante. *Veja* ed.1716, 5 set. 2001.
7. BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Gaia, 1996.
8. BARRETO, A. A. A oferta e a demanda da informação: condições técnicas, econômicas e políticas. *Ci. Inf.* v.28 n.2, Maio. 1999.
9. BEISECKER A.E.; BEISECKER, T.D. Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Med Care*, v. 28, n.1, p.19-28,1990.
- 10.BIZZO, M. L. G. Difusão científica, comunicação e saúde. *Cad. Saúde Pública*. v.18 n.1, Fev. 2002.
- 11.BOGDAN, R; BIKLEN, S. *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 1994.



12. BROWN, R.F.; et al. Promoting patient participation and shortening cancer consultation: a randomised trial. *British Journal of Cancer*, v.85, n.9 2001.
13. CAMPELLO, B.S, et al (org). *Fontes de informação para pesquisadores e profissionais*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000. 319p.
14. CARVALHO, I. C. L., KANISKI, A. L. A sociedade do conhecimento e o acesso à informação: para que e para quem?. *Ci. Inf.* v.29 n.3, Dez. 2000.
15. CASTIEL, L. D., VASCONCELLOS-SILVA, P. R. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos?. *Hist. cienc. saude*. v.9 n.2, Ago. 2002.
16. CASTRO A.L.S. O Valor da Informação: um desafio permanente. *DataGramaZero - Revista de Ciência da Informação*, v.3, n.3, 2002
17. CHAPARRO, F. Conocimiento, aprendizaje y capital social como motor de desarrollo. *Ci. Inf.* v.30 n.1, Abr. 2001.
18. CHARLES, C.; et al. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc. Sci. Med.*, v.44, n.5, p.681-692, 1997.
19. CHIN, J.J.. Doctor- patient relationship: from medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore Med J*, v. 43, n.3, p. 152-155, 2002.
20. COEIRA, E. The internet's challenge to health care provision. *BMJ*, v.312, n.6, 1996.
21. COULTER, A; ENTWISTLE, V.; GILBERT, D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ*, v.318 n.30 Jan.1999.
22. CROWLEY, P. Partnerships with patients. *BMJ*, v. 320, 8 jan. 2000.
23. DAVENPORT, T.H.; PRUSAK, L. *Conhecimento empresarial: como as organizações gerenciam o seu capital intelectual*. Rio de Janeiro: Campus, 1998.
24. DEERING, M.J. Consumer Health information demand and delivery: implications for libraries. *Bull Med Libr Assoc*, v. 84, n.2, april 1996.

25. DRUCKER, P. Além da Revolução da informação. *HSM Management*, v.18 n.3 2000.
26. EAKIN, D.; et al. Consumer health information: library as partners. *Bull Méd Libr Assoc*, 1980, v.68, n.2, p.220-9, 1980.
27. EDUARDO, M. B. P. A informação em saúde no processo de tomada de decisão. *Rev. Adm. Publ.*, v.24 n.4, 1990.
28. EDWARDS, A. Developing professional ability to involve patients in their care: pull or push?. *Quality in Health Care*, v.10, 2001
29. ELLNER, A. Speak up!: Can patients get better at working with their doctors?. *BMJ*, v.327, 9 august 2003.
30. EYSENBAACH, G; JADAD, A.R. H. Evidence-based Patient Choice and Consumer Health Informatics in the Internet Age. *Med Internet Res*, v.3, n.2, e19, 2001.
31. FARRE, M; et al. Putting clinical pharmacology in context: the use of popular movies. *J. Clin Pharmacol*, v.44, p.30-36, 2004.
32. FERREIRA, S.M.P. *Redes Eletrônicas e Necessidades de Informação: abordagem sense-making para estudo de comportamento de usuários do Instituto de Física da USP* 1995.165f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo.
33. FORTES, P. A. C. Reflexões sobre Bioética e o Consentimento Esclarecido. *Bioética* v.2 n.2, 1994.
34. FREIRE, F.M.P. A palavra (re)escrita e (re)lida via Internet. In: SILVA, E.T.; FREIRE, F.; ALMEIDA, R.Q.; et al. *A leitura nos Oceanos da Internet*. São Paulo: Cortez, 2003.
35. FREIRE, I.M. A responsabilidade social da Ciência da Informação na perspectiva da consciência possível. *DataGramaZero*, v. 5, n.1, 2004.

36. FREITAS, H.; JANISSEK, R. *Análise léxica e análise de conteúdo: técnicas complementares, seqüenciais e recorrentes para exploração de dados qualitativos*. Porto Alegre: Sphinx: Sagra Luzzatto, 2000. 176p.
37. FROSCH, D.L.; KAPLAN, R.M. Shared decision making in Clinical Medicine: Past research and Future directions. *Am J Prev Med* v.17 n.4, 1999.
38. FULLER, S.S.; et al. Integrating knowledge resources at the point of care: opportunities for librarians. *Bulletin of the Medical Library Association*, n. 87, v.4, p.393-403, 1999.
39. GAUDERER, C. *Os direitos do paciente: Cidadania na Saúde*. 7.ed. Rio de Janeiro:Record, 1998. Edição Revista e Atualizada.
40. GIL, CA *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 3.ed. São Paulo: Atlas, 1991.
41. GREENFIELD S.;et al. Patient's participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *J. Gen Inter Med*, v.3, n.5, p. 448-57, 1988.
42. HOLLANDER, S. Providing health information to the general public: a survey of current practices in academic health sciences libraries. *Bull.Med. Libr. Assoc.*, n. 88, v.1, 2000.
43. JADAD, A.R. Promoting partnerships: challenges for the internet age?. *BMJ*, v. 319, 18 sept 1999.
44. JONES, A.H. Medicine and the movies: Lorenzo's oil at century's End. *Annals of internal Medicine*, v. 133, n.7, 2000.
45. JONES, R.B.; et al. Meeting patient information needs. *Medical Education*, v.25, p.565-571, 2001.
46. KARLAWISH, J.H.T.; et al. How changes in Health Care Practices, Systems, and Research challenge the practice of informed consent. *Medical Care*, v. 40, n.9, suplement, sept 2002.
47. KENNY, T.; WILSON, R.G.; PURVES, I.N; et al. A PIL for every ill? Patient information leaflets (PILS): a review of past, present and future use. *Family Practice*, v.15, n.5, p. 471-479, 1998.

48. KENSKI, R. 10 anos que abalaram o Mundo. *Super Interessante* ed.180, 2002.
49. KRIKELAS, J. .Information-seking behavior: patterns and concepts. *Drexel Library Quarterly*, v.19, n.2, p.5-20, 1983. apud FERREIRA, S.M.P. *Redes Eletrônicas e Necessidades de Informação: abordagem sense-making para estudo de comportamento de usuários do Instituto de Física da USP*. 1995.165f. Tese(Doutorado em Ciências da Comunicação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo.
50. LASTRES, H. M. M. Informação e conhecimento na nova ordem mundial. *Ci. Inf.* v.28 n.1, Jan. 1999.
51. LEPARGNEUR, H. *Despertar dos pacientes: auto-responsabilidade e participação*. Rio de Janeiro: Achime/FCAPS, 1986. 141p.
52. LÉVY, P. *A emergência do Ciberespaço e as mutações culturais*. Disponível em < <http://empresa.portoweb.com.br/pierrelevy/aemergen.html>> Palestra realizada no Festival Usina de Arte e Cultura, promovido pela Prefeitura Municipal de Porto Alegre, em Outubro, 1994.
53. LOUREIRO, R. O. *Como Competir na Era do Capital Humano*. Disponível em <<http://www.informal.com.br/artigos/a26102000.htm>>
54. LUDKE, M. ; ANDRE, M.E.D.A. *Pesquisa em Educação: Abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1996.
55. MACEDO, L.C.; et al. *Responsabilidade Social nas empresas londrinenses*. Disponível em < <http://www.portal-rp.com.br/bibliotecavirtual/projetosdepesquisa/buscas.htm>> acessado em 11/11/2004.
56. MARCHI, M.M.;et al. Autonomia e heteronomia entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. *Bioética*, , v. 6, p.39-45, 1998.
57. MEREDITH, P.; EMBERTON, M. New directions in information for patients. *BMJ*;v.311, p.4-5, 1995.

58. MICHAELIS: *Moderno dicionário da língua portuguesa*. São Paulo: Melhoramentos, 1998, Disponível em <<http://www1.uol.com.br/Michaelis/>> Acesso em 22 mar 2004.
  
59. MINAYO, M.C.S. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 1993
  
60. MIRANDA, A. Sociedade da informação: globalização, identidade cultural e conteúdos. *Ci. Inf.* v.29 n.2, Ago. 2000
  
61. PAULA, S. G. *Revolução da Informação: uma força de expressão*. Disponível em [http://www.longoalcance.com.br/ocara/temas/comunicacao/biblioteca/revolu\\_info.d oc](http://www.longoalcance.com.br/ocara/temas/comunicacao/biblioteca/revolu_info.d oc)>
  
62. Pemberton , P.J.; Goldblatt, J. *The Internet and the changing roles of doctors, patients and families*. *MJA*; v. 169, p. 594-595, 1998.
  
63. PIFALO, V. The impact of consumer health information provided by libraries: the Delaware experience. *Bull. Med. Libr. Assoc*, v.85, n. 1, 1997.
  
64. PITTMAN, T.J.; et al. Patient Education. *Jona*, v.31, n.6, 2001. p.316-323
  
65. PRAHALAD, C.K.; RAMASWAMY, V. Criação de valor compartilhada. *HSM Management*, n.34, set/out, 2002.
  
66. REES, A.M. Communication in the physician-patient relationship. *Bull Med Libr Assoc*, v.81, n.1, jan 1983.
  
67. REES, A.M. *Consumer Health Information: Source book*. 5.ed. Phoenix: Oryx Press, 1997.
  
68. ROBINSON, A; THOMSON, R. Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Quality in health care*, v. 10, supl.1, p.i34-i38, 2001.
  
69. ROUSE, W.B.; ROUSE, S.H. *Human information seeking and design of information systems*. *Information Processing and Management*, v.20, n.1-2, p.129-38, 1984. *apud* FERREIRA, S.M.P. *Redes Eletrônicas e Necessidades de Informação: abordagem sense-making para estudo de comportamento de usuários do Instituto de Física da USP*. 1995.165f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) - Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo.

70. SABBATINI, R. Informação é saúde. *Jornal Correio Popular*, Campinas, 3 nov. 2000.
71. SABBATINI, R. Os médicos, os pacientes e a internet. *Revista Médico Repórter*, 7 set. 1999.
72. SALKELD G, et al. A matter of trust--patient's views on decision-making in colorectal cancer. *Health Expect.*, n.7, v. 2, p.104-14, 2004.
73. Silva, T.T. *Teoria cultural e educação – um vocabulário crítico*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.
74. STEWART DE, et al. Gender differences in health information needs and decisional preferences in patients recovering from an acute ischemic coronary event. *Psychosom Med.* 2004 Jan-Feb;66(1):42-8.
75. SCHATTNER, A Truth telling and patient autonomy: The patient's point of view. *American Journal of Medicine* 113 (1): 66-69 JUL 2002.
76. SETZER, V. Dado, informação, conhecimento e competência. *DataGramaZero*, n.0 dez, 1999.
77. SIGULEM, D. *Um novo paradigma de aprendizado na prática médica da UNIFESP/EPM*. 1997. 325 f. illus. Tese (Livre-docência) Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina, São Paulo.
78. SILVA, M. J. P. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 2.ed. São Paulo: Loyola, 2003.
79. SOAR FILHO, E.J. A interação médico-cliente. *Rev. Assoc. Med. Bras.* v.44 n.1, Mar. 1998.
80. TALLIS, R. Commentary: Leave well alone. *BMJ*, v.318, n.36 Jun. 1999.
81. Tang P.C.; et al. Meeting the information needs of patients: results from a patient focus group. *Proc AMIA Annu Fall Symp.*, p. 672-6, 1997.

82. THOMAS, R.; Maxfield, A.; Patrick, K; et al. Access to Health Information and Support: A Public Highway or a Private Road?. *JAMA*, v.280, n.15, p. 1371-1375, 21 October 1998
83. UBEL, P. A. Is information always a good thing?: helping patients make "good" decisions. *Medical Care*, v. 40, n.9, suplemento, v.V39 - v.44.
84. VAN DEN AREND, I.J.M. Management of type 2 diabetes: a challenge for patient and physician. *Patient Education and Counseling*, v. 40, p. 187-194, 2000
85. VINCENT, C.A.; COULTER, A. Patient safety: what about patient?. *Qual Saf Health Care*, v.11, p.76-80, 2002.
86. WAGNER T.H., et al. The demand for consumer health information. *Journal of Health Economics*, v.20, p. 1059-1075, 2001.
87. WATSON, R. The new patient power. *Newsweek.*, v.137, n.26, p.54-8, 61. 2001
88. WATSON, R EU could help make patients better informed. *BMJ*;v.326, p.1286, 2003.
89. WILLIAMS, D. The patient Informatics Consult Service (PICS): an approach for a patient-centered service. *Bull Med Libr Assoc*, v.89, n.2, 2001.
90. WYATT, J.C. Information for patients. *Journal of the Royal Society of Medicine*, v. 93, p.467-471, sept 2000.

**ANEXOS**



## **ANEXO I**

### **Roteiro para entrevista:**

1. Qual o seu nome?
2. Qual a sua idade? Trabalha? Em quê? Qual a sua profissão?
3. Qual foi o motivo da sua vinda a esta biblioteca ?
4. Como foi que você conheceu esta biblioteca ? É a primeira vez que você vem aqui?
5. Como foi o seu primeiro contato com a biblioteca? Como você se sentiu?
6. Que tipo de informação você veio buscar? Livros, revistas...? Sobre o quê? Por quê? Você procurou informações sobre outro assunto?
7. A que tipo de informação você teve acesso? Livros, artigos de revistas, material da Internet...)? Como escolheu o que ia ler?
8. Quais foram as facilidades e as dificuldades para chegar às informações/entender à linguagem dos textos?
9. Você costuma buscar informações sobre saúde em outros locais? Quais?
10. Você ficou satisfeito com as informações que conseguiu na biblioteca? Você acha que valeu a pena ter vindo aqui? Por quê?
11. Você teria alguma sugestão para melhorar o atendimento desta biblioteca aos pacientes/familiares que buscam informações?

## ANEXO II

*Título do trabalho: Informação Científica em Saúde para Pacientes: parâmetros para avaliação de necessidades.*

### Questionário:

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Você acha importante ter informações científicas de sobre sua doença e o tratamento?

- ☐ ( ) muito importante
- ☐ ( ) pouco importante
- ☐ ( ) não sei

Você busca informações fora da consulta médica?

- ☐ ( ) com frequência
- ☐ ( ) raramente
- ☐ ( ) nunca

Se sim, onde? \_\_\_\_\_

Se não, por

quê? \_\_\_\_\_

Você sabe onde poderia encontrar mais informações sobre sua doença?

- ☐ ( ) sim Onde?

\_\_\_\_\_

- ☐ ( ) não

Se você soubesse de um setor da Universidade (biblioteca, por exemplo), onde pudesse encontrar informações científicas sobre sua doença, você o utilizaria?

- ☐ ( ) sim
- ☐ ( ) não

Caso não, por quê? \_\_\_\_\_

Caso sim: Em sua opinião, como deveria ser esse setor?

---

---

---